



HAL
open science

Accompagner la fin de vie à domicile : motivations des médecins généralistes. Une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés

Floriane Totel

► **To cite this version:**

Floriane Totel. Accompagner la fin de vie à domicile : motivations des médecins généralistes. Une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04811610

HAL Id: dumas-04811610

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04811610v1>

Submitted on 29 Nov 2024

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.

PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME DE DOCTEUR EN MÉDECINE
Diplôme d'Etat

Spécialité : Médecine générale.

Par Floriane TOTEL

Née le 31/10/1990 à Cenon (33)

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 11/01/2024

Accompagner la fin de vie à domicile :
motivations des médecins généralistes.

Une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés.

DIRECTEUR DE THÈSE Dr MOURMAN Vianney

PRÉSIDENTE DU JURY Pr HUGUET Florence

AUTRES MEMBRES DU JURY Dr COPEL Laure

Dr KOCH Lionel

A Betty, Papy Francis & Talia

Parce que vous nous manquez.

Parce que vous êtes partis trop loin, trop tôt, trop vite.

C'est portée par votre souvenir que j'écris ce travail, et que je vous le dédie.

REMERCIEMENTS

A mon jury de thèse

A Mme la Professeure Florence HUGUET ; vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse et de juger mon travail. Recevez toute ma gratitude.

A M. le Dr Vianney MOURMAN ; tu m'as accompagnée dans cette aventure qu'est la thèse avec enthousiasme, humour, et bienveillance. Je te remercie pour tous tes précieux conseils et réflexions, ta motivation dans les moments de doute et la confiance que tu m'as témoignée.

A Mme la Dr Laure COPEL ; pour l'enthousiasme dont tu as fait preuve lorsque je t'ai demandé d'être membre de mon jury de thèse, mais surtout pour les jolies valeurs du soin qui te sont si chères et que tu partages si bien. Apprendre à tes côtés est un véritable bonheur.

A M. le Dr Lionel KOCH ; pour tous nos déjeuners et nos précieux échanges aussi bien professionnels que personnels. C'est toujours un plaisir de refaire le monde avec toi tellement j'admire ta clairvoyance et ta grande sagesse. Ta présence aujourd'hui dans mon jury de thèse me tenait énormément à cœur, je te remercie vivement d'avoir accepté.

Aux médecins interrogés pour ma thèse

Vous m'avez ouvert la porte de votre cabinet ou de votre domicile, et vous vous êtes livrés à moi avec une sincérité et une simplicité qui ont dépassé toutes mes espérances. J'ai apprécié chacun de nos échanges. Merci d'avoir pris ce temps qui vous est pourtant si précieux. Je vous en suis très reconnaissante.

A mes relecteurs de première heure et de dernière minute

A Louis T., Vianney M., Roger T., Lionel K., Françoise T. et Claudine M. ; pour vos conseils, suggestions et éclairages avec lesquels je n'étais pas toujours d'accord (j'aime bien les points de suspension et les conjonctions de coordination, que voulez-vous ?), et pour vos chasses effrénées aux dernières coquilles.

Aux professionnels rencontrés au fil de mon parcours

A toute l'équipe du centre de vaccination Covid d'Arpajon ; quelle grande aventure nous avons partagée ! Tout n'a pas toujours été simple, mais je garde précieusement nos fous rires, chansons, danses, déjeuners, siestes, sessions piscine, sessions nettoyage de voiture ... mais surtout l'entraide qui n'a jamais fait défaut. Un merci tout particulier au Dr Fabien BESANÇON et à Angelica A., Anne A., Jeanne V., Muriel D., Nathalie D. et Rachel PP., sans oublier la dream team du Club Benetton (Antoine N., Firas AF. & Gopi S.).

Au Dr Julie DELMESTRE ; ton accompagnement tout au long du DES a été inestimable. Tu as très vite cerné ma personnalité, et tu as toujours été très attentionnée et bienveillante envers moi. J'ai été chanceuse de t'avoir pour tutrice.

Aux Dr Bérengère DUHOUX, Magali FERRY et Fabienne RIPERT, et à Nadine O. de la MSP de Cesson ; pour m'avoir fait découvrir le métier de médecin généraliste avec tant de professionnalisme et de gentillesse.

Au Dr Jérôme FIZELIER ; j'ai eu la chance d'être votre externe à un moment de mon parcours où je me sentais perdue. Grâce à vous, j'ai pris conscience qu'il est possible de pratiquer une médecine qui nous ressemble, selon des convictions et des valeurs qui nous sont propres. Ce stage m'a donné le courage nécessaire pour terminer mon année sereinement, et je pense que si je me suis orientée vers la médecine générale, c'est aussi un peu (beaucoup) grâce à vous.

A l'équipe médicale de Gériatrie de Melun ; pour ce semestre si riche en humanité et en apprentissage médical.

Aux Dr Marine LEDUC SOLUS et Claire LESENECHAL du Cabinet Madrid de Neuilly-sur-Seine ; je garde un excellent souvenir de mon SASPAS et de cette année de remplacement au sein de votre cabinet si agréable.

Aux Dr Manon MARMOUSET DE LA TAILLE et Mariam SOUSSOKO des Bluets ; pour votre gentillesse, votre douceur et votre disponibilité. Ça a été un plaisir d'apprendre à vos côtés.

A toute l'équipe de MU 77 ; je suis arrivée chez vous par hasard il y a déjà plus de 4 ans, et j'apprécie toujours autant mes vacances, à domicile comme en consultation. Vous m'avez fait confiance, et vos conseils, vos avis et votre bienveillance me permettent encore aujourd'hui de me découvrir, de grandir et de m'affirmer en tant que médecin. Pour tout ça, un grand merci !

Au Dr Eric-Laurent OLSEM de Moret-sur-Loing ; pour être la preuve vivante qu'un médecin généraliste, c'est avant tout un médecin polyvalent qui n'a de limites que celles qu'il se fixe.

A toute l'équipe de Pédiatrie de Fontainebleau ; la Pédiatrie l'hiver, c'est difficile, ce n'est pas un mythe. L'expérience n'a pas toujours été aisée, mais j'ai eu la chance d'être bien encadrée et épaulée. Un merci tout particulier aux Dr Ahmed AYADI et Laëtitia MBELO pour votre bienveillance et votre soutien, ainsi qu'à mes super co-internes.

Au Dr Jean-Marc POULIN ; pour prendre soin de moi et de ma famille depuis ma plus tendre enfance, et pour m'avoir donné envie de devenir médecin.

Au Dr Sydney SEBBAN ; pour ta pédagogie et ton enthousiasme si communicatif.

A toute l'équipe des Urgences adultes de Fontainebleau ; je n'aurais pas pu rêver meilleur premier stage d'internat. Enchaîner les gardes sans dormir, mais dans la joie et la bonne humeur (et avec plein de Shocko Bons), c'est quand même bien plus sympa. Un merci tout particulier aux Dr Aurélie FALVARD et Yacine LAMARCHE-VADEL pour votre confiance et votre soutien.

A toute l'équipe de l'USP des Diaconesses ; j'ai adoré apprendre à vos côtés le temps des transmissions du soir pendant ces presque deux années de gardes à l'USP, et je suis enchantée que nous soyons aujourd'hui collègues. Un merci tout particulier au Dr Roger THAY pour tes précieux conseils et ton regard indulgent sur ce travail de thèse.

A toute l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs Océane ; pour votre accueil, votre bienveillance et votre confiance. Un merci tout particulier au Dr Ramez EL SAÏD pour ta contribution plus qu'efficace au recrutement de participants pour cette thèse.

A ma famille

A mon Papa Totel que j'aime tant ; la liste exhaustive des choses pour lesquelles j'aimerais te remercier serait bien trop longue pour ces remerciements. Il faudrait citer les bons petits plats que tu cuisines si bien (et les doggy bags qui m'ont sauvé quelques soirées), les découvertes œnologiques, les soutiens en tous genres tout au long de mes études, l'aide pour les nombreux déménagements, les photocopies ... mais aussi l'aide aux devoirs (encore désolée si je n'ai pas toujours tout compris en électricité ...), l'accompagnement aux entraînements et aux compétitions d'escrime, les mercredis après-midis interminables chez l'orthodontiste ... Merci tout simplement

d'avoir toujours été présent, de m'avoir offert Age of Empire II à Noël 1999, et surtout de m'avoir fait découvrir Daniel Balavoine (et Starmania).

A Colleen, ma p'tite Cocotte ; pour ta présence autant dans les moments de joie que de doute. Merci pour ces soirées au cirque, au théâtre, ou tout simplement à regarder des dessins animés. Merci de prendre aussi bien soin de mon petit bébé et de le gâter comme tu le fais. Mais surtout, vive nos soirées fromage fondu !

A Kevin ; même si on se chamaille à la surface de l'océan, tout au fond on s'aime très fort. Tu as toujours répondu présent lorsque j'ai eu besoin de toi, et ce malgré les longues après-midis à jouer à la maîtresse un peu imposées ... Vivement nos prochains « trucs » entre frères et sœurs.

A Maman & Daniel ; pour être toujours là malgré tout ...

A Papy Jacques & Mamie Alice ; j'ai faim rien qu'en m'imaginant déguster avec vous une délicieuse saucisse de Saint-Romain et ses pommes de terre sarasson. Merci d'avoir cru en moi dès le premier jour.

A Papy Michel & Monique ; pour votre accueil si doux et chaleureux dans votre maison du bonheur à chacune de mes visites.

A Mamie Nanou ; pour nos après-midis merveilles, un de mes plus tendres souvenirs d'enfance (et de plus grande) que je garde précieusement.

A Tatie Cathy & Tonton Patrick ; pour m'avoir accueillie, hébergée, transportée, soutenue ... ces dernières années. Le doux feu de votre cheminée continue de réchauffer mon cœur.

A Tatie Christel ; pour avoir pris soin de moi pendant toutes ces années, et pour m'avoir accueillie, soutenue et chouchoutée (sans oublier de citer tes délicieux confits de canard).

A tous mes autres cousins, cousines, oncles et tantes ; pour tous nos moments partagés qui sont de vraies bouffées d'oxygène à chacune de nos retrouvailles.

A Anne ; pour nous réserver un accueil aussi gentil et doux à chaque fois que nous nous retrouvons chez toi.

A Françoise & Ollivier ; pour m'avoir réservé un accueil aussi chaleureux au sein de votre famille dès le premier jour, et pour être aussi présents à nos côtés (sans oublier vos délicieuses pâtes de coing).

A mes amis & collègues

A *André NVN* ; en souvenir de nos exploits en congrès internationaux, de notre marathon comédie musicale dans le West End et de tous les autres moments partagés tout aussi mémorables. Merci d'avoir toujours cru en moi.

To *Anna T. & Camilla T., and the children* ; for being my friends and making me feel at home in your very big house when I was your au pair (I don't really miss running after the chickens and Max though). Thanks to you, I discovered England and the English way. I'm really happy that we kept in touch after so many years. Please visit me soon !

A *Anne-Laure B.* ; pour nos rigolades aux inscriptions de la fac et notre soutien mutuel tout au long de ces longues années d'études.

A *Anthony G.* ; pour être mon ami depuis plus de 25 ans, avec autant de moments joyeux (vive les chasses aux bonbons d'Halloween !) que difficiles ... Le temps file, vivement notre prochaine sortie théâtre !

A *Antoine N., M. le Grand Professeur* ; pour notre super groupe de pairs ... à deux ! Merci autant pour les rigolades au centre de vaccination et les opportunités professionnelles que pour les moments de solidarité et de générosité.

A *Bertille D.* ; tout a commencé avec un polycopié oublié. Ont suivi les raviolis, l'éléphant au plafond, les guêtres, la tartiflette ... j'en passe et des meilleures. Merci pour tous ces moments partagés, et d'être toujours présente après tout ce temps.

A *Carlos PM.* ; por haber sido mi mejor amigo durante mi año en Salamanca. Me enseñaste la ciudad y España mucho mejor que si las hubiera descubierto como una simple estudiante de Erasmus. Además, gracias a tí, aprendí a hablar y vivir como una verdadera española. « Ça plane pour moi ! »

A *Cecilia DR.* ; por haber sido una amiga muy fiel durante mi año de Erasmus. No veo la hora de visitarte en Italia.

A *Claude C.* ; pour avoir été un super compagnon de voyage, pour toutes nos soirées Disney et pour tous les Shocko Bons que tu m'as offerts ! Nos vies ont pris des chemins différents, mais tu n'es jamais bien loin, surtout lorsque j'en ai besoin. Merci pour tout !

A *Claudine MESSAGER* ; mes meilleurs et plus tendres souvenirs scolaires remontent sans aucune hésitation aux deux merveilleuses années passées dans ta classe. Merci

pour ta douceur et la passion dont tu as toujours fait preuve dans tes enseignements. J'ai été chanceuse de t'avoir pour maîtresse.

A Clément V. ; pour avoir fait preuve d'une générosité sans égal en nous ouvrant les portes de ta maison familiale. Tu nous as permis de nous reposer, et j'ai pu bénéficier de conditions idéales pour avancer sur ma thèse. Merci également de partager avec moi ta vision du métier de médecin et du monde plus global.

A Elena K. ; pour ta joie de vivre qui a été une vraie bouffée d'oxygène pendant ton semestre à Poitiers, et pour m'avoir aussi bien immergée dans la culture allemande lors de mes visites.

A Emma L. ; pour nos nombreuses soirées BCBG au Bisú, Kandhavia, The Irish theatre (et tant d'autres !) ... aussi bien que pour nos après-midis bébés. L'année Erasmus n'aurait vraiment pas été la même sans toi.

A Fabio V. ; porque celebrar nuestro medio cumpleaños fue uno de mis mejores recuerdos en Salamanca.

A Fleur R. ; pour tous ces moments d'évasion, autant par la danse orientale qu'à la plage.

A Jean-Luc N. ; pour les nombreuses leçons d'escrime et les belles valeurs sportives que tu t'es attaché à me transmettre.

A Jeanne V. ; pour la douceur dont tu fais preuve envers mon petit garçon, et pour me rappeler, par ton enthousiasme à apprendre la médecine, à quel point le métier que nous avons choisi est formidable.

A Jocelyne M. ; por haber sido una amiga de Erasmus tan feliz y radiante.

A Johann K. ; pour nos escapades à Disney en sortie de garde, les nombreux sachets de bonbons engloutis pendant ces nuits interminables, et pour ton authenticité.

A Justine M. ; pour nos soirées Jurançon, nos journées piscine, nos vacances et weekends, nos vidéos débiles, nos papoteries, ton soutien indéfectible ... et pour avoir toujours cru en moi, surtout quand je n'y croyais plus vraiment.

A Laëtitia M. ; pour avoir été la meilleure cheffe de Pédiatrie, et pour être devenue une amie si précieuse et généreuse.

A *Laurène M.* ; pour avoir été une coloc géniale, très à l'écoute et compréhensive. Vivement notre prochain petit moment culture.

A *Loïse G.* ; pour avoir été une super co-interne malgré les confinements à n'en plus finir (encore merci d'avoir repris mes dernières gardes de Gynéco).

A *Lucile F.* ; parce qu'on est des princesses.

A *Marguerite NB.* ; pour ta gentillesse et ta sincérité.

A *Marie-Claire B.* ; pour me rappeler régulièrement que Fontainebleau, ce n'est finalement pas si loin.

A *Mélinda P.* ; pour nos longues matinées sur les bancs de la fac en P1, pour nos soirées rochelaises, et pour les coups de soleil mémorablement douloureux.

A *Nicolas De.* ; pour toutes nos soirées à refaire le monde, et pour ta philosophie de vie qui apaise et fait tant envie.

A *Nicolas Du.* ; pour nos voyages, nos chasses aux Pokémon nocturnes, nos soirées « Retour vers le futur », nos discussions sans fin, nos chamailleries ... Merci pour cette amitié improbable que je chéris tant !

A *Pauline M.* ; pour nos soirées tarte flambée et Harry Potter (« On n'peut mieux ! »), nos voyages et nos concerts annulés.

A *Séverine G.* ; pour nos soirées karaoké et jeux de société, pour ton hospitalité et ta grande sagesse.

A *Simon R.* ; pour nos moments parisiens, les Shocko Bons, ta bienveillance, nos rêveries et ton soutien infailible pendant le mastère et tout ce qui a suivi. Reviens vite nous voir à Paris, le vent souffle si fort en Bretagne !

A *Sophie B.* ; pour ta gentillesse, ta bienveillance et ton écoute qui m'ont toujours fait tant de bien.

A *Théo B.* ; pour nos conversations philosophiques et tes conseils escrimesques.

A *Tiffany C.* ; pour être devenue cette amie si précieuse. Je garde nos souvenirs d'escrime, de gaufres, et nos grossesses que nous avons partagées. Palaiseau ... Montpellier ... finalement, avec les embouteillages, est-ce que c'est vraiment beaucoup plus long ?

A Valentin R. ; pour nos longues discussions et ton soutien inébranlable.

A Yann S. ; pour tous ces moments d'échange et de partage. Je chéris notre amitié depuis les premiers jours, et je suis heureuse que le temps n'ait fait que la renforcer. Tu lis en moi et tu sais toujours trouver les mots qui réconfortent.

A mes amours

A Louis, mon p'tit chat d'amour ; pour tes bizarreries, tes bons p'tits plats, ta compréhension, ta culture, ta douceur, ta folie, ta générosité, ta gentillesse, tes conseils sur la piste d'escrime, ta moustache, ta patience, ta pédagogie, tes petites (et grandes) attentions, tes pitreries, tes saucisseries, ton soutien ... A tes côtés, j'ai l'impression de me révéler un peu plus chaque jour et de devenir la meilleure version de moi-même. Tu m'as soutenue (et supportée) dans ce projet de thèse comme personne d'autre n'aurait pu le faire. Tu m'as relue (« C'est long ... » ; « C'est très long ... » ; « C'est beaucoup trop long ... ») et conseillée (encore merci pour cette superbe phrase d'amorce) avec beaucoup d'indulgence et de sagesse. Mais surtout, un grand merci pour ton amour au quotidien, nos découvertes et nos partages, sans oublier cette rencontre merveilleuse avec notre petit garçon si adorable.

A Guillaume, mon bébé Chou Pioupiou d'amour ; pour tes « Ouiiiiiin », « Areuh », « Mamamamaaaaaaaaaan », « Boody woody », « Ba-To », « Brouuuuum », « Non, non, non, non, non » ... si mignons. Pour tes sourires, tes câlins, tes regards remplis d'amour et de tendresse, tes bisous baveux, tes éclats de rire si communicatifs ... Pour nos longues nuits en tête à tête dans le fauteuil de ta chambre ... Je redécouvre le monde en te regardant t'éveiller et t'émerveiller jour après jour, et je trouve cela formidable. Tu fais de moi une maman comblée, épanouie et fière !

Je demande pardon à tous les enfants et grandes personnes que j'aurais oublié de mentionner. J'ai une excuse sérieuse : écrire une thèse est un travail long, j'ai pu être un peu distraite ...

Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette Ecole,
de mes chers condisciples,
et devant l'effigie d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'Exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons,
mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe,
ma langue taira les secrets qui me seront confiés,
et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs
ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

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

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	11
TABLE DES MATIÈRES.....	12
TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX.....	16
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	17
INTRODUCTION.....	19
ELÉMENTS DE CONTEXTE.....	22
I Contexte et enjeux.....	23
II Les trajectoires de fin de vie.....	24
III Les soins palliatifs en France.....	26
1) Définition des soins palliatifs.....	26
2) Contexte légal et politique.....	26
3) Organisation des soins palliatifs en France.....	27
a) <i>Les lieux de prise en charge.....</i>	<i>27</i>
i) A l'hôpital.....	27
ii) A domicile ou sur le lieu de vie.....	28
b) <i>Les structures d'appui en expertise palliative.....</i>	<i>29</i>
c) <i>Structures de coordination territoriales.....</i>	<i>30</i>
d) <i>Les bénévoles d'accompagnement.....</i>	<i>30</i>
IV La fin de vie à domicile.....	30
1) Avantages et inconvénients.....	30
a) <i>Avantages.....</i>	<i>30</i>
b) <i>Inconvénients.....</i>	<i>31</i>
2) Prise en charge médicale et paramédicale.....	32
3) Aides organisationnelles pour le maintien au domicile.....	32
a) <i>Aides matérielles.....</i>	<i>32</i>
b) <i>Aides humaines.....</i>	<i>32</i>
4) Aides financières.....	33
V Le médecin généraliste et la fin de vie à domicile.....	34
1) Qu'est-ce qu'un « bon médecin » ?.....	34
2) Médecin généraliste, médecin traitant et médecin de famille.....	34
3) Les soins palliatifs dans la formation du médecin généraliste en France.....	37
4) Le médecin généraliste et la fin de vie à domicile.....	38
VI Justification de l'étude.....	40

MATÉRIELS & MÉTHODES.....	41
I Type d'étude.....	42
II Population.....	42
1) Echantillonnage.....	42
2) Critères d'inclusion.....	42
3) Mode de recrutement.....	43
III Recueil des données.....	43
1) Journal de bord.....	43
2) Méthode de recueil des données.....	44
3) Guide d'entretien.....	44
4) Déroulement des entretiens.....	44
5) Retranscription des entretiens.....	45
IV Analyse des données.....	45
V Aspects éthiques et réglementaires.....	45
1) Consentement.....	45
2) Confidentialité.....	46
3) Autorisations réglementaires.....	46
4) Conflits d'intérêt.....	46
RÉSULTATS & ANALYSE.....	47
I Caractéristiques des participants.....	48
II Médecin généraliste, un statut social.....	49
1) Le médecin généraliste, une figure emblématique dans la société.....	49
2) L'accompagnement du patient en fin de vie, un rôle du médecin généraliste.....	50
3) Le médecin généraliste, coordinateur de l'accompagnement à domicile.....	51
4) Le travail en équipe pour se replacer dans un système de soins idéal.....	51
5) L'idéal recherché par le médecin généraliste.....	52
III Une relation médecin-patient qui se modifie dans le contexte de la fin de vie.....	53
1) L'altruisme et la bienveillance nécessaires à l'accompagnement de la fin de vie..	53
2) La relation médecin-malade, une relation de confiance.....	53
3) L'engagement du médecin généraliste envers sa patientèle, comme un contrat moral.....	54
4) Un engagement à dimension affective.....	55
5) La disponibilité, comme une promesse du médecin généraliste.....	56
6) Le respect des volontés du patient en fin de vie, une marque de respect.....	58
IV Des bénéfices secondaires pour le médecin généraliste malgré des difficultés.....	59
1) Des freins non rédhibitoires.....	59
a) <i>Un manque de formation et de compétences en soins palliatifs.....</i>	<i>59</i>
b) <i>L'accompagnement du patient en fin de vie, un enjeu pécuniaire.....</i>	<i>59</i>
c) <i>Des situations difficiles à vivre pour le médecin.....</i>	<i>60</i>

d) <i>Des représentations personnelles sur la fin de vie</i>	61
2) Des bénéfices secondaires professionnels et personnels.....	61
a) <i>L'amélioration des compétences médicales comme récompense</i>	61
b) <i>La reconnaissance des autres pour donner un sens à son engagement</i>	61
V Regroupements thématiques	63
VI Nuage de mots	66
DISCUSSION & PERSPECTIVES	67
I Discussion autour de la méthode	68
1) Choix de la méthode qualitative.....	68
2) Forces de l'étude.....	68
3) Limites de l'étude.....	69
II Résultats principaux	70
III Confrontation des résultats aux données de la littérature	71
1) Médecin généraliste, un statut social.....	71
a) <i>Le médecin généraliste, une figure emblématique dans la société</i>	71
b) <i>La coordination du parcours de soins, un rôle du médecin généraliste</i>	72
c) <i>Influence des expériences dans la construction du soignant idéal</i>	72
2) Une relation médecin-patient qui évolue dans le contexte de la fin de vie.....	73
a) <i>La relation médecin-malade, une relation de confiance et d'attachement</i>	73
b) <i>L'accompagnement de la fin de vie, une prise en charge personnalisée et centrée-patient dans une vision holistique</i>	74
c) <i>Le domicile, un contexte précieux pour la compréhension et l'accompagnement du patient</i>	75
d) <i>Des situations qui nécessitent disponibilité et réactivité</i>	76
3) Des bénéfices secondaires pour le médecin généraliste malgré des difficultés... 78	
a) <i>Des difficultés déjà identifiées dans la littérature</i>	78
i) <i>Un manque de formation et de compétences en soins palliatifs</i>	78
ii) <i>Un système de rémunération à l'acte jugé inapproprié</i>	80
iii) <i>Une charge émotionnelle qui suppose une bonne disponibilité émotionnelle</i>	82
b) <i>La reconnaissance du patient et de son entourage comme bénéfice secondaire</i>	83
IV Perspectives	84
1) Propositions pour les études médicales.....	85
a) <i>Renforcer l'enseignement et la sensibilisation aux soins palliatifs et à la fin de vie dès les premier et deuxième cycles des études médicales</i>	85
b) <i>Enseigner et sensibiliser aux soins palliatifs et à la fin de vie au cours de l'internat de médecine générale (troisième cycle)</i>	85
2) Propositions pour les médecins généralistes en exercice.....	86
a) <i>Poursuivre le développement de l'offre en soins palliatifs</i>	86

<i>b) Repenser la rémunération du médecin généraliste.....</i>	86
<i>c) Poursuivre le questionnement éthique et le soutien psychologique au-delà des études.....</i>	87
3) Pour aller plus loin	87
CONCLUSION.....	89
BIBLIOGRAPHIE.....	92
ANNEXES.....	99
Annexe 1 - Autres définitions des soins palliatifs.....	100
Annexe 2 - Frise historique sur la fin de vie en France.....	102
Annexe 3 - Glossaire de la recherche qualitative.....	104
Annexe 4 - Journal de bord.....	106
Annexe 5 - Guide d'entretien.....	114
Annexe 6 - Déclaration CNIL n°2228839.....	117
LISTE DES PU PH - ARRÊTÉ OCTOBRE 2022.....	118
LISTE DES MCU PH - ARRÊTÉ OCTOBRE 2022.....	124
LISTE DES ENSEIGNANTS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (2023/2024).....	127

TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX

FIGURES

Figure 1 -Pyramide des âges en 1970 et 2021, et projections pour 2070.....	23
Figure 2 - Continuité et globalité des soins en palliatif.....	24
Figure 3 - Marguerite des 6 compétences principales de la spécialité médecine générale.....	36
Figure 4 - Flowchart.....	43
Figure 5 - Nuage de mots.....	66
Figure 6 - Frise historique sur la fin de vie en France.....	102

TABLEAUX

Tableau 1 - Caractéristiques des participants à l'étude.....	48
Tableau 2 - Médecin généraliste, un statut social.....	63
Tableau 3 - Une relation médecin-patient qui se modifie dans le contexte de la fin de vie.....	64
Tableau 4 - Des bénéfices secondaires pour le médecin généraliste malgré des difficultés.....	65

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AJAP	Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie
ALD	Affection de Longue Durée
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
AVS	Auxiliaire de Vie Sociale
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CDOM	Conseil De l'Ordre des Médecins
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIUP	Cité Internationale Universitaire de Paris
CNGE	Collège National des Généralistes Enseignants
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPP	Comité de Protection des Personnes
CS	Centre de Santé
CSM	Centre de Santé Municipal
CSP	Code de la Santé Publique
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
DPC	Développement Professionnel Continu
DESC	Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires
DIU	Diplôme InterUniversitaire
DMG	Département de Médecine Générale
DU	Diplôme Universitaire
EBM	Evidence-Based Medicine
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
EMSPEH	Équipe Mobile de Soins Palliatifs Extra-Hospitalière
ERRSPP	Équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques
ESPIC	Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif
EURACT	European Academy of Teachers in General Practice
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FMC	Formation Médicale Continue
FNASS	Fonds National d'Action Sanitaire et Social
FST	Formation Spécialisée Transverse
FUMG	Filière Universitaire de Médecine Générale
GEP	Groupe d'Échange de Pratiques
HAD	Hospitalisation À Domicile
HDJ	Hôpital De Jour
INED	Institut National d'Études Démographiques

IRDES	Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé
LAM	Lit d'Accueil Médicalisé
LHSS	Lit Halte Soins Santé
LISP	Lit Identifié de Soins Palliatifs
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MD	Cotation « Majoration déplacement »
MG	Médecin Généraliste / Médecine Générale
MOOC	Massive Open Online Course
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle
MSU	Maître de Stage Universitaire
MT	Médecin Traitant
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
PACES	Première Année Commune des Études de Santé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PDSA	Permanence Des Soins Ambulatoires
PF	Planning Familial
PMI	Protection Maternelle et Infantile
PTA	Plateforme Territoriale d'Appui
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RIPH	Recherche qualitative Impliquant la Personne Humaine
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SASPAS	Stage Autonome en Soins Primaires Autonome Supervisé
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SHS	Sciences Humaines et Sociales
SSIAD	Service de Soins Infirmiers À Domicile
TISF	Technicien d'Intervention Sociale et Familiale
UGA	Unité de Gériatrie Aiguë
USLD	Unité de Soins de Longue Durée
USP	Unité de Soins Palliatifs
VG	Cotation « Visite médecin généraliste »
VL	Cotation « Visite longue »
VSP	Cotation « Visite soins palliatifs »
WONCA	World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians / World Organization of Family Doctors

Introduction

INTRODUCTION

Le 22 septembre 2021, le Ministre des Solidarités et de la Santé présentait son plan pour le « développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie ». Doté de 171 millions d'euros, il devra permettre à chaque département français d'être effectivement pourvu de structures palliatives, et d'améliorer globalement l'offre en soins palliatifs (1). Ce plan est le cinquième depuis 1999, alors que le sujet de l'accompagnement de la fin de vie et la prise en charge palliative ne cesse d'alimenter les débats sociétaux, éthiques et politiques. Ce sujet s'inscrit d'ailleurs dans une série de transformations profondes et plus larges du monde de la médecine.

D'une part, pendant des siècles, l'accompagnement des malades et des mourants a été le cœur du soin. Peu à peu, une approche technique ultra spécialisée et curative de la maladie a pris le dessus sur l'aspect humain. Il demeure que la médecine moderne n'a pas de solution pour toutes les situations, et la mort reste *in fine* inéluctable. Ces grandes avancées de la médecine ont fait émerger de nouveaux questionnements : quand limiter, arrêter ou ne pas utiliser un traitement, et comment réhumaniser les soins du patient alors qu'il approche de la fin de sa vie ?

D'autre part, la période actuelle est marquée par une transition démographique liée au vieillissement des générations du *baby boom* nées dans la période des Trente glorieuses. Elle se traduit par une augmentation du nombre de personnes âgées, de leur espérance de vie, du nombre de personnes polyopathologiques et, inéluctablement, du nombre de décès annuels (augmentation de plus de 20% sur les trente dernières années, pour culminer en 2022 à 673 637 décès (2)). Ces changements démographiques créent une hétérogénéité dans les profils des patients (cancers, démences, insuffisances d'organes ...) et rendent les trajectoires de fin de vie très différentes.

Pour répondre à cet enjeu, les textes législatifs se succèdent depuis la fin des années 1980 et précisent progressivement les droits des malades en fin de vie. La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) créée en 1990 a défini les soins palliatifs comme « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale ». L'objectif est d'assurer au patient et à son entourage le meilleur confort possible pour cette période délicate.

En 2019, alors que 81% des Français déclaraient vouloir finir leur vie chez eux (3), 53% des décès sont survenus à l'hôpital (tous services confondus), contre seulement 24% au domicile personnel et 12% en EHPAD (4). Le libre choix du lieu de sa fin de vie est pourtant un droit du malade rappelé par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016.

Depuis l'ouverture de la première Unité de Soins Palliatifs (USP) à l'Hôpital de la Cité universitaire à Paris en 1987, l'offre de soins palliatifs se développe partout en France. Elle reste cependant très nettement inférieure aux besoins de la population, avec de grandes disparités territoriales : fin 2021, 21 départements et territoires d'Outre-Mer étaient toujours dépourvus d'Unités de Soins Palliatifs (USP) (4).

Face au souhait largement partagé de la population française de finir sa vie chez soi et au constat d'une offre hospitalière inappropriée, les institutions gouvernementales prônent depuis plusieurs années le déploiement d'une prise en charge à domicile de la fin de vie. Cette volonté a été réaffirmée par le dernier plan national de « développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » pour la période 2021-2024.

En France, les médecins généralistes constituent le premier recours de proximité en matière de santé. Ils sont les référents et pivots des parcours de soins lors de prises en charge interdisciplinaires, et représentent ainsi un déterminant majeur du maintien à domicile des patients en fin de vie. Ce rôle a d'ailleurs été précisé et renforcé à plusieurs reprises par différents textes de loi, dont la loi Leonetti du 22 avril 2005 et la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016.

Depuis plusieurs années, le nombre de médecins généralistes en activité régulière diminue, et ils suivent de moins en moins de patients à domicile. Pourtant, dans un rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) paru en 2012, 80% des médecins généralistes déclaraient accompagner ou avoir accompagné des malades en fin de vie à domicile (5). Ces accompagnements ont ainsi l'air de faire figure d'exception. Confronté à la fin de vie, les modalités d'exercice du praticien semblent évoluer et son rapport à son patient se modifier.

De nombreux travaux ont déjà permis de repérer les difficultés, les freins et les limites à l'accompagnement des patients en fin de vie à domicile par leur médecin généraliste. Mais il apparaît que la question inverse n'a été que peu explorée. Dès lors, il semblait pertinent de s'interroger sur les motivations qui poussent les médecins généralistes à accompagner leurs patients désirant finir leur vie chez eux ou sur leur lieu de vie. Pour ce faire, une méthodologie qualitative a été choisie dans le but d'évaluer au mieux des éléments subjectifs en lien avec le vécu et l'expérience des professionnels de santé interrogés autour de la thématique étudiée.

Éléments de contexte

ELÉMENTS DE CONTEXTE

I Contexte et enjeux

Soixante-treize ans : c'est l'espérance de vie moyenne dans le monde en 2019 (6). En France, elle est passée de moins de 30 ans au milieu du XVIII^{ème} siècle à plus de 80 ans pour les deux sexes aujourd'hui (7). Il s'agit du résultat conjoint de l'amélioration des conditions de vie et des progrès rapides de la médecine ces dernières décennies (découverte des antibiotiques, développement des pratiques de réanimation). Ce phénomène s'illustre par un net vieillissement de la population en parallèle d'une forte réduction de la mortalité infantile (3,7‰ en 2021 (8) contre 25% au XVIII^{ème} siècle).

Au 1er janvier 2022, la France comptait 67,8 millions d'habitants. Si les tendances démographiques récentes se prolongeaient, la population française augmenterait légèrement pour atteindre 68,1 millions d'habitants en 2070. D'ici-là, la pyramide des âges sera largement modifiée. Le nombre de personnes de 75 ans ou plus devrait augmenter d'environ 5,7 millions du fait du vieillissement des générations du *baby boom* nées dans la période des Trente glorieuses (1945-1975), alors même qu'elle a déjà doublé au cours des trente dernières années (9).

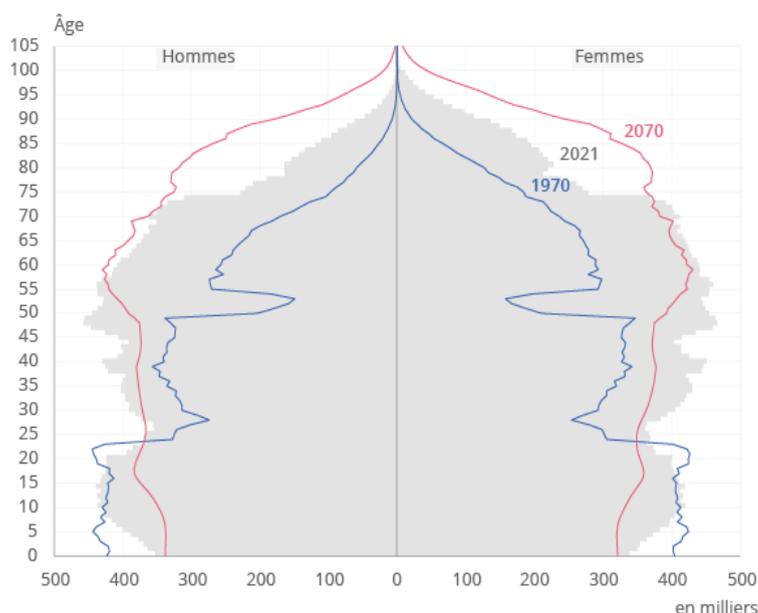


Figure 1 - Pyramide des âges en 1970 et 2021, et projections pour 2070 (9)

Sur cette même période, le nombre de décès a augmenté de près de 20%. En 2022, 673 637 décès ont été enregistrés (2), dont près de 70% concernaient des personnes âgées de 75 ans et plus, avec des profils le plus souvent polypathologiques. La moitié des décès environ justifierait la mise en place de soins palliatifs spécialisés, soit environ 300 000 personnes chaque année. Or, à peine 40% d'entre elles y ont accès (10).

En 2020, 53% des décès sont survenus à l'hôpital (tous services confondus), 24% au domicile personnel et 12% en EHPAD (4), alors que 81% des français déclarent vouloir finir leur vie chez eux (3).

Si la prise en charge à domicile de patients en fin de vie est un moyen de répondre à une volonté clairement exprimée par un grand nombre de Français, les réflexions politiques sont également motivées par des considérations économiques. Actuellement, les patients hospitalisés en service de soins palliatifs sont pris en charge à 100% par la CPAM au titre d'une Affection de Longue Durée (ALD). Le principe général du financement repose sur la perception par l'hôpital d'un forfait par patient quelles que soient les pathologies d'origine et la durée du séjour (sauf en cas de séjour inférieur à 1 jour), complété à partir du douzième jour et jusqu'à la fin du séjour d'un supplément journalier. Par exemple, en cas d'hospitalisation dans un établissement hospitalier public ou dans un Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC), les tarifs nationaux applicables de mars 2023 à fin février 2024 sont :

- Forfait 0 jour : 629,13 € ;
- Forfait séjour USP (de 1 à 12 jours) : 7054,16 € ;
- Forfait supplément journalier (> 12 jours) : 460,02 €.

Concernant l'Hospitalisation À Domicile (HAD), les soins palliatifs font partie des soins les plus coûteux, avec un coût moyen journalier compris entre 249 et 406 €. Cette différence non négligeable avec le coût d'une hospitalisation en structure hospitalière représente un argument supplémentaire pour le développement des soins palliatifs à domicile.

II Les trajectoires de fin de vie (11,12)

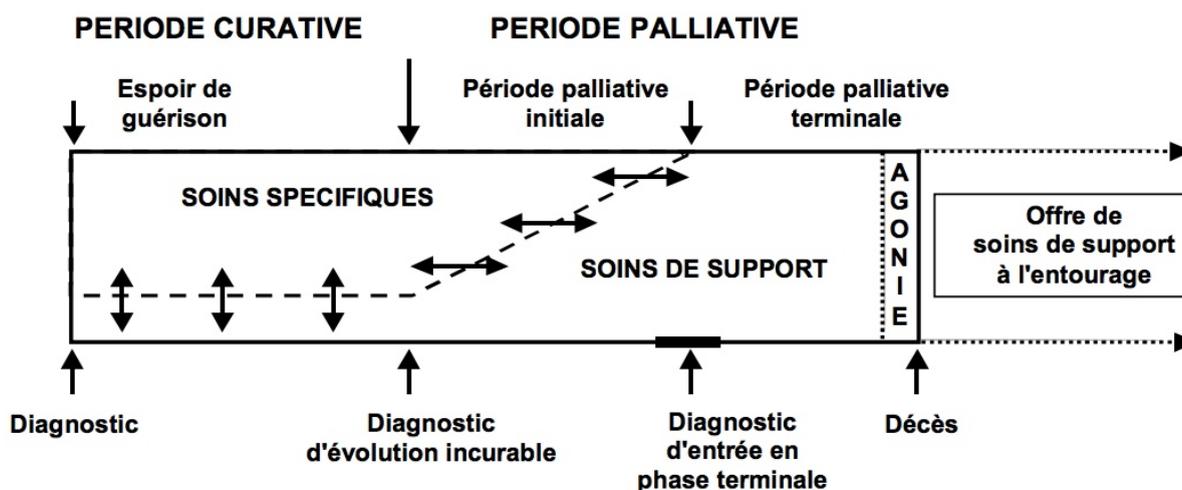


Figure 2 - Continuité et globalité des soins en palliatif (13)

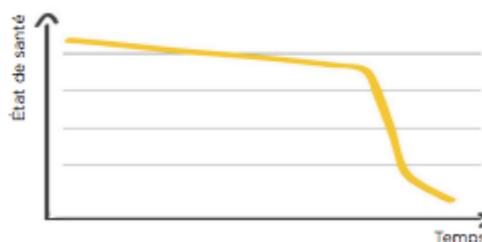
Trois trajectoires de fin de vie ont été définies par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) selon la catégorie de pathologies pouvant entraîner le décès.

L'entrée en *phase palliative* est marquée par le diagnostic d'évolution incurable d'une maladie. Pour le personnel soignant, l'objectif n'est plus de guérir mais de préserver jusqu'à

la fin la qualité de vie des patients et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable (14).

La *phase terminale* peut se définir comme la phase ultime de l'évolution des pathologies où l'ensemble des moyens mis en œuvre par la médecine vise le confort et non la survie. Cette phase terminale comprend la défaillance multi-viscérale, pré-agonie, l'agonie, la mort cérébrale puis la mort.

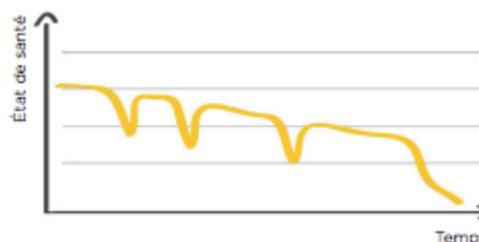
- **Trajectoire 1**, dite de « **déclin rapide** » (47 % des personnes en fin de vie) : elle est marquée par une évolution progressive (plusieurs mois ou années) et une phase terminale relativement bien définie plus rapide (plusieurs semaines ou mois). Elle



s'illustre dans le modèle du cancer, et peut se diviser en trois phases :

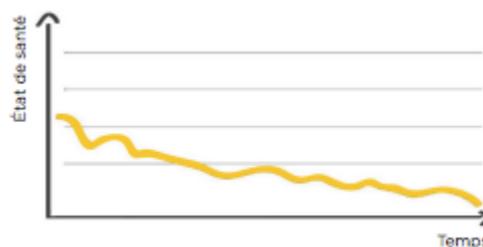
- Phase curative : centrée sur un objectif de rémission complète de la maladie. Elle tend à garantir la guérison au patient par l'usage de divers traitements (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie ...)
- Phase palliative : il n'y a plus de perspective thérapeutique de guérison (découverte de métastases le plus souvent). Mais la phase palliative ne signifie pas pour autant l'arrêt des traitements (y compris ceux spécifiques de la maladie, sous réserve qu'ils visent à améliorer le confort) ou l'imminence de la mort. Elle peut se diviser en trois grandes étapes :
 - *Phase palliative active* : l'objectif est de tenter de garantir au patient une survie la plus longue possible en ralentissant l'évolution de la maladie tout en s'attachant au maintien de la meilleure qualité de vie possible. Lors de cette phase, le patient peut bénéficier de traitements spécifiques (chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie ...), de l'intervention d'équipe de soins de supports ou de soins palliatifs ;
 - *Phase palliative symptomatique* : la quantité de vie n'est plus systématiquement privilégiée. L'objectif est d'abord le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie en contrôlant au mieux les symptômes. Dans cette optique, le patient peut parfois bénéficier de certaines thérapeutiques spécifiques de sa maladie à la condition qu'elles contribuent à son confort, mais l'accent est d'abord mis sur les thérapeutiques symptomatiques ;
 - *Phase terminale* : on ne cherche plus à prolonger artificiellement la vie et les traitements symptomatiques sont essentiels.

- **Trajectoire 2**, dite de « **déclin graduel** » (37% des personnes en fin de vie) : elle est ponctuée par des épisodes de détériorations



aiguës et des temps de récupération. Elle est marquée par une mort parfois soudaine et inattendue. Elle renvoie essentiellement aux défaillances d'organes (insuffisance cardiaque et/ou respiratoire, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, insuffisance rénale ...).

- **Trajectoire 3**, dite de « **déclin lent** » (16% des personnes en fin de vie) : elle est caractérisée par la perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives. Elle est rencontrée chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative apparentée.



III Les soins palliatifs en France

1) Définition des soins palliatifs

Plusieurs définitions des soins palliatifs ont été proposées par différents organismes (cf. *Annexe 1 - Autres définitions des soins palliatifs*). La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) les présente comme suit :

Définition des soins palliatifs par la SFAP (15)

« Les soins palliatifs sont des **soins actifs** délivrés dans une **approche globale de la personne** atteinte d'une **maladie grave [potentiellement mortelle], évolutive ou terminale**. L'objectif des soins palliatifs est de **soulager les douleurs physiques et les autres symptômes**, mais aussi de **prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle**. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont **interdisciplinaires**. Ils s'adressent au **malade** en tant que personne, à **sa famille** et à **ses proches**, à **domicile** ou **en institution** ».

Dans la démarche palliative, le patient se situe au centre d'un dispositif autour duquel de nombreux intervenants sont appelés à tenir un rôle. Pluriprofessionnalité et interdisciplinarité sont indispensables dans ce type de prise en charge : médecins, infirmiers, aides soignants, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues, auxiliaires de vie, bénévoles, ergothérapeutes, orthophonistes ... peuvent ainsi être amenés à intervenir auprès du patient mais aussi de son entourage.

2) Contexte légal et politique

Depuis une trentaine d'années, les soins palliatifs sont en plein essor, en France comme à l'étranger (cf. *Annexe 2 - Frise historique sur la fin de vie en France*). Ils sont régulièrement médiatisés et se retrouvent au centre de débats à la fois sociétaux, éthiques et politiques. Régulièrement, le cadre législatif se renforce en lien avec les problématiques éthiques

posées par les nombreuses situations qui continuent de diviser l'opinion publique. Plusieurs plans nationaux se sont succédés pour tenter d'appliquer les différents textes et de favoriser l'accès aux soins palliatifs. Malgré tout, fin 2021, l'offre de soins palliatifs restait très nettement inférieure aux besoins de la population, avec de grandes disparités territoriales : 21 départements et territoires d'Outre-Mer étaient toujours dépourvus d'Unités de Soins Palliatifs (4).

La circulaire Laroque parue en 1986 (16), premier texte officiel posant les fondements des soins palliatifs en France, définissait déjà le rôle du médecin généraliste comme essentiel en rappelant qu'« il est indispensable, autant que faire se peut, de ne pas changer le cadre dans lequel la personne a été soignée : les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux ».

Depuis, les différentes lois relatives à la fin de vie définissent de plus en plus précisément le cadre de la fin de vie à domicile. Parmi elles, la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 prévoit notamment que « toute personne [soit] informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile dès lors que son état le permet » (17). Elle a également créé de nouveaux droits pour les patients, dont celui de bénéficier, sous certaines conditions, d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, y compris sur leur lieu de vie.

Plus récemment, la pandémie de Covid-19 a permis de définir un certain nombre de priorités de santé publique, dont l'« accès universel aux soins palliatifs, notamment à domicile et dans les établissements médico-sociaux » (14).

C'est dans ce contexte qu'est paru le cinquième plan de développement des soins palliatifs dont la mise en exécution doit s'étendre sur la période 2021-2024 (14). Le troisième objectif annoncé de ce plan est de « permettre à chacun d'être soigné sur son lieu de vie ou de soins, selon ses souhaits [...], dans le cadre d'une prise en charge coordonnée et adaptée, par des médecins traitants et des professionnels paramédicaux appuyés si besoin par des équipes expertes ». Ce document rappelle ainsi la place centrale du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile, et la volonté du gouvernement de la renforcer.

3) Organisation des soins palliatifs en France (4)

a) Les lieux de prise en charge

i) A l'hôpital

La prise en charge peut se faire en structure hospitalière lorsque l'état de santé de la personne malade le nécessite ou si son environnement de vie ne permet pas le maintien au

domicile. Plusieurs niveaux de prise en charge sont possibles selon la complexité de la situation :

- **Service hospitalier classique prenant en charge habituellement le patient** : accueil du patient lorsque son état de santé est stable ou non complexe. Il est possible de faire appel à une structure d'appui en expertise palliative (EMSP ou ERRSPP) pour obtenir un avis spécialisé ;
- **Lit Identifié de Soins Palliatifs (LISP)** : accueil du patient lorsque son état de santé nécessite des soins palliatifs renforcés. Le LISP permet une prise en charge spécialisée en soins palliatifs (organisation spécifique, équipes médicales et paramédicales formées) dans un service d'hospitalisation classique fréquemment confronté à des fins de vie mais dont l'activité n'y est pas exclusivement consacrée ;
- **Unité de Soins Palliatifs (USP)** : accueil du patient lorsque son état de santé est complexe ou nécessite une approche pluridisciplinaire plus experte. Le service est entièrement dédié à la prise en charge palliative et à l'accompagnement de la fin de vie. Il accueille de façon temporaire ou permanente des personnes atteintes de maladie grave, évolutive et mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, qui ne peuvent plus être suivies sur leur lieu de vie ou dans leur service hospitalier d'origine.

Quelques chiffres - Situation en France fin 2021

7 546 lits hospitaliers en soins palliatifs dont :
1 980 lits en USP répartis au sein de **171 USP**
5 566 LISP répartis dans 904 établissements

ii) A domicile ou sur le lieu de vie

Le maintien à domicile ou sur le lieu de vie (EHPAD, USLD, MAS, FAM, LHSS, LAM ...) repose sur la volonté de la personne malade de rester chez elle et sur la possibilité d'être accompagnée par son entourage.

Le patient est suivi par une **équipe pluriprofessionnelle de proximité** (médecin généraliste, infirmiers libéraux ou SSIAD, pharmacien, kinésithérapeute, auxiliaires de vie, bénévoles, prestataires médicaux ...). Dans des cas complexes nécessitant des soins plus techniques, plus fréquents ou continus, une **Hospitalisation À Domicile (HAD)** peut être mise en place sur prescription médicale. Il s'agit d'une hospitalisation à temps complet au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile ou sur le lieu de vie de la personne.

Lorsque des compétences spécifiques en soins palliatifs sont nécessaires, il est possible de solliciter une structure d'appui en expertise palliative (EMSP, EMSPEH ou ERRSPP) afin de bénéficier de conseils spécialisés voire d'un appui auprès du patient.

Quelques chiffres - L'HAD en France en 2019 (4)

$\frac{2}{3}$ des patients pris en charge à leur **domicile** ; $\frac{1}{3}$ des patients pris en charge en **EHPAD**
27 513 patients décédés en HAD (5 % de l'ensemble des décès)
21% des séjours sont concernés par des **soins palliatifs** (18)
89 % des patients décédés en HAD ont reçu des **soins palliatifs** lors de leur **séjour de décès**
Coût journalier moyen HAD pour soins palliatifs : **249 à 406 €**.

b) Les structures d'appui en expertise palliative

- **Équipes Mobiles de Soins Palliatifs intra ou Extra-Hospitalières (EMSP / EMSPEH)** : elles ont pour rôle de soutenir et apporter l'expertise auprès des équipes soignantes et des professionnels qui font appel à eux pour prendre en charge des personnes malades en soins palliatifs ou en situation de fin de vie, en structure hospitalière comme en ville. Elles se composent de médecins, infirmiers, psychologues ... ;
- **Équipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)** : elles ont pour rôle de soutenir et apporter l'expertise auprès des équipes soignantes et des professionnels qui font appel à elles pour prendre en charge des nouveau-nés, enfants et adolescents en soins palliatifs ou en situation de fin de vie, en structure hospitalière comme en ville. Il s'agit d'équipes interdisciplinaires et pluriprofessionnelles ;
- **Appui territorial de soins palliatifs** : organisation s'appuyant sur les ressources territoriales (équipes mobiles de soins palliatifs, HAD, unité de soins palliatifs, médecins formés en soins palliatifs ...) et offrant une permanence d'appui et d'expertise téléphonique en semaine et, si possible, les week-ends, en soirée et la nuit (astreintes). Elle offre des conseils thérapeutiques, facilite l'orientation dans le parcours de soin et appuie la collégialité dans les situations aiguës qui le nécessitent.

Quelques chiffres - Situation en France fin 2021

420 EMSP (17% des interventions réalisées en-dehors de l'hôpital)
23 ERRSPP

c) Structures de coordination territoriales

Les **Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)** sont les structures de coordination territoriales qui ont succédé progressivement depuis 2022 aux réseaux de soins palliatifs et aux Plateformes Territoriales d'Appui (PTA). Ils ont un rôle d'information, d'orientation et d'appui à la population et aux professionnels de santé et médico-sociaux pour l'accompagnement des personnes malades en situations complexes, dont les situations palliatives (19).

Les **réseaux de soins palliatifs** étaient des structures territoriales pluridisciplinaires (médecins, infirmiers, psychologues ...) qui avaient été créées en 1999. Ils assuraient la coordination des soins de support des personnes en fin de vie, appuyaient l'effort des médecins et des infirmiers de ville dans le maintien de l'état psychologique et physique des patients, et accompagnaient également leur entourage.

d) Les bénévoles d'accompagnement

Des **bénévoles** formés à l'accompagnement de la fin de vie agissant au sein d'associations peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches, et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins qui intervient auprès du patient.

IV La fin de vie à domicile

1) Avantages et inconvénients

a) Avantages

Être chez soi, « dans ses meubles », conserver ses repères ... assure un bien-être qui améliore la qualité de vie d'une personne malade et a un effet positif indéniable sur son moral.

- **Intimité** (20,21) : à domicile, un patient peut profiter pleinement de son entourage, et choisir librement les personnes qu'il souhaite recevoir. Les professionnels de santé n'entrent que s'ils y ont été invités, ils ne s'imposent pas à la famille ;
- **Liberté d'action** (20,21) : le patient peut vivre selon le rythme qui lui convient, se lever et se coucher lorsqu'il en a envie, manger ce qui lui fait plaisir quand il le souhaite, écouter de la musique, recevoir de la visite ... ;

- **Sentiment d'être moins malade** (20,21) : la maladie peut sembler moins pénible et parfois moins présente qu'au cours d'un séjour hospitalier ;
- **Environnement plus favorable à l'aidant** (20,21) : le maintien du patient à domicile facilite le quotidien de l'aidant qui n'a pas à réaliser d'allers-retours à l'hôpital, parfois très éloigné de son domicile, en plus des tâches journalières.

b) Inconvénients

De multiples paramètres peuvent évoluer en cours de prise en charge et la rendre trop lourde alors même que tout a été pensé et organisé pour assurer le maintien du patient sur son lieu de vie, justifiant alors une hospitalisation. L'enquête « Fin de vie » de l'Institut National d'Études Démographiques (INED) réalisée en 2010 a fait apparaître de nombreux transferts (environ 160 000 personnes) dans le mois précédant le décès. Ainsi, 70% des personnes se trouvaient à leur domicile (logement personnel ou EHPAD) 28 jours avant leur décès, mais cela ne concernait plus que 40% de ces individus le jour de leur décès (22).

- **Adaptation du lieu de vie** (20,21) : des changements parfois importants de l'environnement doivent être réalisés pour permettre de le médicaliser et de l'adapter au mieux aux besoins du patient (installer un lit médicalisé, déménager la chambre du patient, réorganiser la salle de bain ...) ;
- **Disponibilité de l'entourage et risque d'épuisement** (20,21) : s'impliquer quotidiennement auprès d'une personne gravement malade demande du temps et de l'énergie, et parfois des changements importants dans son organisation de vie (s'absenter du travail régulièrement, arrêter de travailler, déménager ...). Outre l'aide à la tenue du lieu de vie, le proche aidant peut devenir soignant (aide à la toilette, changes ...). Ce changement de statut suggère une modification du rapport à l'intimité qui n'est pas forcément naturelle ni évidente à vivre. La proximité importante imposée par la situation peut également devenir pesante. Le principal risque est alors l'épuisement de l'aidant, qui peut parfois motiver une hospitalisation du patient pour « répit familial » ;
- **État de santé du patient trop dégradé pour le maintien à domicile** (20,21) : lorsque l'état de santé du patient se dégrade, parfois rapidement ou de façon impressionnante (ex : apparition d'une détresse respiratoire), la prise en charge à domicile peut devenir inappropriée. Dès lors que la personne malade requiert des soins complexes ou nécessite une attention constante, ou si les aidants ou soignants du domicile n'arrivent plus à gérer la situation, une hospitalisation, même temporaire, peut s'avérer nécessaire.

2) *Prise en charge médicale et paramédicale*

Selon la complexité de la situation, différents professionnels de santé ou structures peuvent être amenés à intervenir auprès du patient sur son lieu de vie.

- État de santé stable ou non complexe (4) : **équipe pluriprofessionnelle de proximité** (médecin généraliste, infirmiers libéraux ou SSIAD, pharmacien, kinésithérapeute, auxiliaires de vie, bénévoles, prestataires médicaux qui fournissent le matériel nécessaire au maintien à domicile ...)
- Cas complexes (4)
 - Nécessité de soins techniques, fréquents ou continus : **Hospitalisation À Domicile (HAD)** ;
 - Compétences spécifiques en soins palliatifs nécessaires : sollicitation d'une **structure d'appui en expertise palliative (EMSP, EMSPEH ou ERRSPP) intra ou extra-hospitalière.**

3) *Aides organisationnelles pour le maintien au domicile*

a) Aides matérielles

- **Matériel médical** (20,21) : la personne malade doit pouvoir bénéficier du matériel médical adapté à sa situation et à ses traitements pour lui assurer hygiène, confort et sécurité au quotidien (lit médicalisé, fauteuil roulant, fauteuil de repos, chaise percée, déambulateur...). Des prestataires de services en santé fournissent à la location ou à la vente le matériel nécessaire pour le maintien à domicile ;
- **Portage des repas** (20,21) : service de livraison à domicile de plateaux-repas proposé par la commune le plus souvent, mais également par le département, des associations ou des entreprises privées ;
- **Téléassistance** (20,21) : dispositif d'alerte à actionner, à détection de mouvements, vidéo ou géolocalisé pour prévenir facilement quelqu'un en cas d'urgence, 24 heures/24 et 7 jours/7.

b) Aides humaines

- **Auxiliaire de Vie Sociale (AVS)** (20,21) : accompagne une personne qui ne peut plus assumer les actes de la vie quotidienne (toilette, préparation des repas, aide à la prise de repas, aide aux transferts, ménage, démarches administratives) ;

- **Aide-ménagère (20,21)** : aide pour l'entretien du logement (entretien du domicile, repassage, préparation des repas, courses ...)
- **Technicien d'Intervention Sociale et Familiale (TISF) (20,21)** : soutien des personnes atteintes d'une maladie grave rencontrant des difficultés éducatives et sociales qui perturbent leur vie quotidienne.
 - Conseil et organisation de la vie de famille au quotidien (soins aux enfants, démarches administratives ...)
 - Tâches de la vie quotidienne (ménage, repassage, courses ...).

4) Aides financières

Lorsqu'un patient est suivi en soins palliatifs, les soins prodigués sont pris en charge à 100% par la CPAM au titre d'une **Affection de Longue Durée (ALD) (20,21)**.

Concernant les frais annexes, plusieurs aides peuvent être demandées. Elles ne couvrent cependant pas tous les frais, et le reste à charge pour le patient peut être important et constituer un frein au maintien à domicile.

- **Fonds National d'Action Sanitaire et Social (FNASS) (20,21)** : aide financière dans le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade prise en charge en soins palliatifs (3000 € maximum, renouvelable exceptionnellement 1 fois) ;
- **Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) (20,21)** : permet de régler les dépenses nécessaires au maintien à domicile ou de payer le tarif dépendance de l'établissement médico-social où vit le patient ; non spécifique aux soins palliatifs ; non cumulable avec la PCH ;
- **Prestation de Compensation du Handicap (PCH) (20,21)** : permet de rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie due au handicap ou à la maladie ; non spécifique aux soins palliatifs ; non cumulable avec l'APA ;
- **Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP) (20,21)** : versée pendant 21 jours par la CPAM à l'aidant principal au cours du congé de solidarité familiale indemnisé (non rémunéré par l'employeur).

V Le médecin généraliste et la fin de vie à domicile

1) Qu'est-ce qu'un « bon médecin » ?

Au sein de la société, les qualités et attributs du « bon médecin » varient selon qu'il s'agit du point de vue du soignant ou du soigné. En 2008, les professeurs Régis Aubry et Donatien Mallet, en réflexion pour le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, ont tenté de définir ce qui constituerait le « cœur de métier » de la pratique médicale au sens large, considérée comme une pratique soignante personnalisée avec une visée du bien avec et pour autrui, et notamment la personne souffrante. Dans ce cadre, quatre grandes compétences reliées à la pratique médicale, et plus encore à l'accompagnement de personnes en fin de vie, ont été identifiées (23) :

- **Compétence techno-scientifique** : acquisition d'un savoir bio-physico-chimique et empirique, capacité à l'appliquer de manière adaptée au lit du patient, et conscience des limites de ce savoir ;
- **Compétence relationnelle** : capacité à transmettre des informations médicales au patient, à son entourage et aux autres acteurs du soin, ce qui suppose une relation engagée et authentique, une écoute active, un accompagnement et une volonté de dialogue ;
- **Compétence éthique** : concerne toutes les décisions prises au chevet du patient, qui relèvent d'une argumentation techno-scientifique mais aussi d'une délibération attentive à de nombreux autres éléments subjectifs et contextuels ;
- **Compétence de coopération** : implique de connaître le système de santé et de pouvoir interagir avec les autres professionnels soignants, administratifs, associatifs ou pharmaceutiques.

2) Médecin généraliste, médecin traitant et médecin de famille

Lors du congrès annuel de la WONCA Europe¹ tenu en 2002, l'European Academy of Teachers in General Practice (EURACT) a proposé une définition de la médecine générale « à laquelle tous les médecins généralistes peuvent aspirer » (24). Elle la positionne comme la spécialité de soins de santé primaires qui s'exerce en ambulatoire, et évoque le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de ses patients en fin de vie dans un souci de continuité des soins qui « doit être assurée [...] quelles que soient les circonstances » (25).

¹ **WONCA Europe** : branche européenne de la World Organization of Family Doctors (WONCA), organisation mondiale qui représente les médecins généralistes et médecins de famille du monde entier.

Définition de la médecine générale par l'EURACT (2002) (24)

« Les médecins généralistes sont chargés de dispenser des **soins globaux et continus à tous ceux qui le souhaitent indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur maladie**. Ils soignent les personnes **dans le contexte de leur famille, communauté, culture** et toujours **dans le respect de leur autonomie**. Ils acceptent d'avoir également une responsabilité professionnelle de santé publique envers leur communauté. Dans la négociation des modalités de prise en charge avec leurs patients, ils **intègrent les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés**. Leur activité professionnelle comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la **prestation de soins à visée curative et palliative**. Ils **agissent personnellement ou font appel à d'autres professionnels** selon les besoins et les ressources disponibles dans la communauté, en facilitant si nécessaire l'accès des patients à ces services ».

Suite à la création de la Filière Universitaire de Médecine Générale (FUMG) en 2008, le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) a réparti en six catégories les compétences que les internes doivent avoir acquises à la fin de leur formation (26), qui ne sont pas sans rappeler le schéma proposé par les professeurs Aubry et Mallet. Les plus pertinentes pour l'accompagnement d'un patient en fin de vie sont explicitées ci-après.

- **Approche globale, prise en compte de la complexité** : capacité à mettre en œuvre une démarche décisionnelle centrée-patient selon un modèle global de santé (Evidence-Based Medicine (EBM), approche bio-psycho-sociale proposée par Engel ...), quel que soit le type de recours de soins dans l'exercice de médecine générale ;
- **Continuité, suivi, coordination des soins autour du patient** : capacité à assurer la continuité des soins et la coordination des problèmes de santé du patient engagé dans une relation de suivi et d'accompagnement ;
- **Relation, communication, approche centrée-patient** : capacité à construire une relation avec le patient, son entourage, les différents intervenants de santé et les institutionnels en utilisant dans les différents contextes les habiletés communicationnelles adéquates, dans l'intérêt des patients ;
- **Professionalisme** : capacité à assurer l'engagement envers la société et à répondre à ses attentes, à développer une activité professionnelle en privilégiant le bien-être des personnes par une pratique éthique et déontologique, à améliorer ses compétences par une pratique réflexive dans le cadre de la médecine basée sur des faits probants, et à assumer la responsabilité des décisions prises avec le patient (notamment respecter la personne humaine en tenant compte en premier lieu du mieux-être du patient et en favorisant son libre choix, son autonomie, et une réflexion éthique).

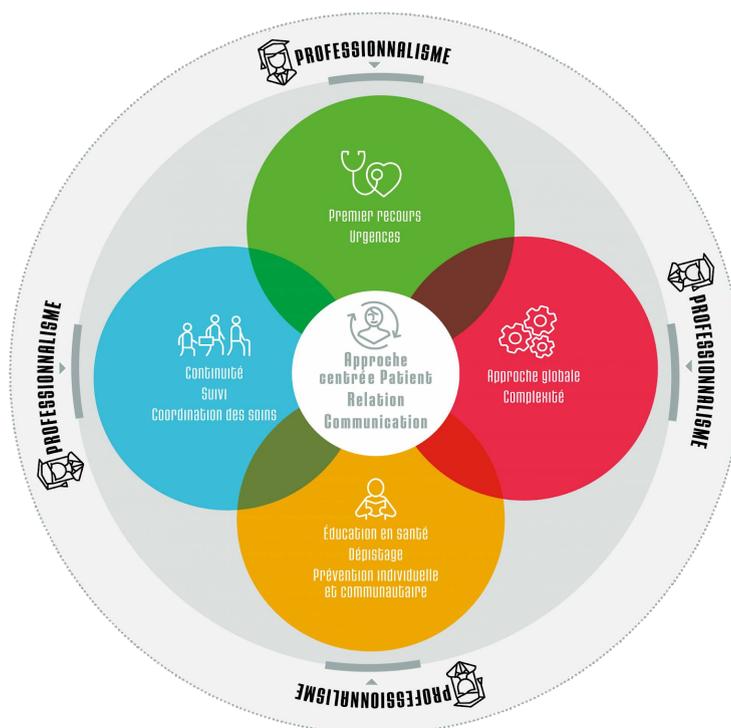


Figure 3 - Marguerite des 6 compétences principales de la spécialité médecine générale (27)

Il semble indispensable de définir ici deux concepts souvent associés à la médecine générale :

- **Médecin traitant** : depuis la réforme de l'Assurance maladie de 2004, les patients sont incités à déclarer un médecin traitant. Il devient alors leur médecin de premier recours, assure la prévention et la promotion de la santé, les oriente dans le système de soins selon les besoins, coordonne les soins entre les différents acteurs et gère le dossier médical dans le but d'assurer une meilleure prise en charge. Grâce à sa bonne connaissance du patient, il en est l'interlocuteur privilégié et le référent auprès des autres professionnels de santé. Il a également un rôle « d'accompagnant » et de soutien pour le patient et son entourage dans les situations difficiles, notamment les fins de vie à domicile (28). Cette relation de confiance qui s'installe progressivement suppose un véritable engagement du praticien envers son patient. Tout médecin inscrit au Tableau de l'Ordre des médecins peut être choisi par un patient comme médecin traitant (29), même si en pratique il s'agit très souvent d'un médecin généraliste.
- **Médecin de famille** : il s'agit d'un concept ancien sans définition administrative. Il suppose le suivi de membres de différentes générations d'une même famille sur le long terme. Mais à l'heure où les pratiques médicales évoluent et les modèles familiaux changent du fait de l'intensification de la mobilité géographique, le concept de médecin de famille peut sembler de plus en plus désuet et associé à un mode d'exercice dépassé.

Quelques chiffres - La médecine générale en France au 1er janvier 2022 (30)

84 133 médecins généralistes tous modes d'exercices confondus étaient enregistrés en activité régulière au Tableau de l'Ordre au **1er janvier 2022**, regroupant ainsi, principalement selon leur âge :

- des médecins qualifiés en médecine générale selon le Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) ouvert en 2004, reconnaissant la médecine générale comme une spécialité médicale ;
- des médecins ayant obtenu un titre qualifiant de médecine générale via les commissions de qualification depuis 2007 ;
- des médecins ayant un titre plus ancien, non qualifiant, de médecine générale.

3) Les soins palliatifs dans la formation du médecin généraliste en France

Suite à l'arrêté du 4 mars 1997, les universités sont tenues de proposer un enseignement des soins palliatifs au cours du deuxième cycle des études médicales. L'objectif pour l'étudiant est d'« être capable de mettre en place et de coordonner les soins palliatifs à domicile ou à l'hôpital chez un malade en fin de vie » (31). Chaque faculté reste libre d'organiser les enseignements comme elle le souhaite, autant concernant leur volume horaire que leur contenu. Actuellement, les enseignements sont très hétérogènes d'une faculté à l'autre, mais restent globalement peu développés, avec seulement 7 items abordant les sujets des soins palliatifs et de la mort parmi les 367 au programme officiel du deuxième cycle des études médicales (R2C) en vigueur en 2023.

Concernant le troisième cycle, aucun enseignement théorique spécifique n'est prévu pour le DES de Médecine générale. De même, aucun stage obligatoire en USP ou EMSP n'est prévu dans la maquette de stages de ce même DES. L'éventuelle formation en soins palliatifs des internes en médecine générale repose uniquement sur leurs expériences hospitalières aussi diverses et variées qu'il y a d'internes, et sur les politiques d'enseignement de chaque Département de Médecine Générale (DMG) rattaché à une faculté de médecine.

Pour les internes et médecins souhaitant se former, il existe plusieurs dispositifs :

- **Formations diplômantes** : Formation Spécialisée Transverse (FST), master 2, Diplômes Universitaires (DU) et InterUniversitaires (DIU) ;
- **Formations non diplômantes** : Développement Professionnel Continu (DPC), Formation Médicale Continue (FMC), séminaires, congrès, MOOCs ...

Au total, seulement 2 585 médecins libéraux ont été formés aux soins palliatifs entre 2005 et 2009, soit environ 500 par an. En EHPAD, seulement 15% des médecins coordonnateurs étaient titulaires d'un DU « Soins palliatifs » en 2011 (32).

Extrait de « Histoire de la pensée médicale - Les chemins d'Esculape » de Maurice Tubiana (33)

« Aujourd'hui encore, lutter contre la douleur n'est pas ressenti comme une branche noble de la médecine. Les médecins s'y consacrent peu [...]. Cela est particulièrement important dans les phases terminales de la maladie, à un moment où les seuls soins dont [le patient] puisse bénéficier sont les soins palliatifs qui accroissent son confort. [...] Les besoins sont immenses et tous les médecins devront y participer, d'autant qu'on aura de plus en plus tendance [...] à limiter le séjour dans les hôpitaux et à laisser le plus longtemps possible le malade chez lui »

Les enseignements en sciences humaines et sociales dans les études médicales restent limités alors qu'on peut penser qu'ils constituent un bagage indispensable à toute réflexion éthique. Par exemple, le refus de toute obstination déraisonnable dans le soin implique d'avoir pris conscience de la finitude de l'être humain et des limites de la technique, autant que d'avoir eu l'opportunité de s'interroger sur la finalité même de la médecine.

Déontologie & éthique médicales (34)

Déontologie (du grec *déon* = devoir et *logos* = discours) **médicale** : ensemble des règles guidant le comportement des médecins dans l'exercice de leur profession, consignées dans le Code de Déontologie Médicale (devoirs généraux des médecins, devoirs envers les patients, rapports des médecins entre eux et avec les membres des autres professions de santé, exercice de la profession), qui figure dans le Code de la Santé Publique (35). Même s'il n'a pas de valeur juridique, le serment d'Hippocrate est considéré comme l'un des textes fondateurs de la déontologie médicale.

Éthique médicale (du grec *éthos*) : valeurs guidant le médecin dans sa fonction de soignant (bienfaisance, non-malfaisance (« *Primum non nocere* »), respect de l'autonomie du patient, confidentialité, équité entre les patients, bienveillance et souci d'autrui). Elle peut se rapprocher de la conscience professionnelle, qui va au-delà de la conformité à des normes définies.

4) Le médecin généraliste et la fin de vie à domicile

En France, les médecins généralistes constituent le premier recours entre la population générale et le système de santé, et deviennent par la suite les référents et ainsi les pivots des parcours de soins. C'est aussi le cas dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Ce rôle a été précisé et renforcé à plusieurs reprises par les différents textes de loi parus ces dernières décennies.

- **Loi Leonetti du 22 avril 2005 (36)** relative aux droits des malades et à la fin de vie :
 - Le médecin traitant peut être désigné comme personne de confiance ;
 - Le médecin généraliste doit être en mesure de garantir des soins à visée palliative au domicile.

- **Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (17)** créant de nouveaux droits aux malades et aux personnes en fin de vie :
 - Toute personne doit être informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet ;

- La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut être instaurée en ville par le médecin généraliste lui-même ou conjointement avec un confrère expérimenté.

Accompagner un patient en fin de vie à domicile n'est pas une situation qui se présente fréquemment : un médecin généraliste accompagne en moyenne 1 à 3 patient(s) par an (5). Cela peut générer des craintes et des réticences (37) qui peuvent parfois constituer un frein voire motiver un refus à l'accompagnement. Différentes sortes de difficultés ont été retrouvées dans la littérature.

- **Difficultés techniques**

- Manque de connaissances et de compétences (38–42) ;
- Manque d'expérience (situations rares) (38–41) ;
- Manque d'habitude pour la réalisation de prescriptions anticipées (38) ;
- Craintes et difficultés liées à l'utilisation de certains médicaments de la fin de vie, notamment les morphiniques (37,41,43) ;
- Difficultés d'accès aux médicaments de la fin de vie (morphiniques, Midazolam, Scopolamine, oxygène ...) (38) ;
- Difficultés liées à la gestion de la douleur et des symptômes aigus (38,41,44,45) ;
- Situations médicales trop complexes (39).

- **Difficultés organisationnelles**

- Situations chronophages / Manque de disponibilité horaire (37–41,44) ;
- Réactivité et disponibilité pas toujours possibles en cas d'urgence palliative (38,41,44) ;
- Rémunération à l'acte inadaptée au type de prise en charge (37,38,40,41,44) ;
- Distance cabinet médical-domicile du patient incompatible avec l'agenda du médecin et la fréquence nécessaire des visites (41) ;
- Connaissance de l'offre de soins territoriale et des structures d'appui en expertise palliative insuffisante (38,40,41,46) ;
- Offre de soins territoriale ou de structures d'appui en expertise palliative insuffisante (39) ou insatisfaisante ;
- Difficultés de coordination avec les acteurs en ville et/ou avec le secteur hospitalier (38,39,41,44,47) ;
- Domicile inadapté à l'accompagnement d'un patient en fin de vie (41) ;
- Entourage non présent et/ou peu impliqué (38,41,44).

- **Difficultés relationnelles**

- Difficultés d'accompagnement psychologique du patient et de son entourage (38,41–46) ;
- Difficultés à aborder le sujet de la mort avec le patient et son entourage (40) ;

- Difficultés relationnelles et/ou communicationnelles entre le médecin généraliste et l'entourage (41) ;
 - Situations humaines trop complexes (conflits intra-familiaux, difficultés communicationnelles avec l'entourage ...) (39).
- **Difficultés personnelles**
 - Rapport compliqué du médecin à la mort, avec possible écho à un vécu personnel douloureux (37,41,42) ;
 - Identification du médecin au patient (37,41), ce qui ne lui permet plus de garder la distance nécessaire à un accompagnement sain ;
 - Difficultés en lien avec l'éthique propre du médecin et les limites législatives (ex : demande d'euthanasie) (38,41) ;
 - Manque de connaissance des textes législatifs encadrant la fin de vie et l'accompagnement du patient au domicile (38) ;
 - Manque de disponibilité émotionnelle et intellectuelle (41) ;
 - Peur de l'épuisement professionnel par difficultés à concilier le rythme du cabinet et l'accompagnement du patient voire par surinvestissement (38) ;
 - Souffrance psychologique et émotionnelle du médecin (41,44) liée ou non à la prise en charge ;
 - Dépréciation des accompagnements de fin de vie à domicile (39).

Malgré ces difficultés, 80% des médecins généralistes interrogés pour une étude en 2012 ont déclaré accompagner ou avoir accompagné des malades en fin de vie à domicile (5).

VI Justification de l'étude

Le cinquième plan quadriennal de développement des soins palliatifs en France 2021-2024 rappelle l'importance du développement des soins palliatifs à domicile et en fait une priorité dans un contexte de transition démographique déjà amorcée.

De nombreux travaux se sont déjà attachés à repérer les difficultés, les limites et les freins à l'accompagnement des patients en fin de vie chez eux par leur médecin généraliste. Ils sont pourtant nombreux à avoir la volonté d'accompagner leurs patients vers la fin de leur vie, mais cet aspect n'a été que peu exploré. Fort de ce constat, il apparaît pertinent de tenter d'identifier les motivations des médecins généralistes pour l'accompagnement de leurs patients en fin de vie lorsqu'ils souhaitent rester chez eux ou sur leur lieu de vie.

Il s'agira à la fin de ce travail de proposer des pistes de réponse pour favoriser le maintien à domicile des patients en fin de vie, comme la population semble le souhaiter.

Matériels & Méthodes

MATÉRIELS ET MÉTHODES

I Type d'étude

Un **glossaire** définissant les termes en lien avec la **méthodologie de la recherche qualitative** utilisés dans ce travail est disponible en *Annexe 3*.

Cette thèse est une **étude qualitative** par **entretiens individuels semi-dirigés** avec **analyse par théorisation ancrée**. Il s'agit du type d'étude le plus adapté pour répondre à la question de recherche posée dans ce travail. Pour rappel, l'étude cherche à évaluer des éléments subjectifs en lien avec le vécu et l'expérience des professionnels de santé interrogés autour de l'accompagnement de patients en fin de vie à domicile ou sur leur lieu de vie.

L'étude a été construite en respectant les items présentés dans une synthèse en français des grilles d'analyse d'un travail de recherche qualitative (48).

II Population

1) *Echantillonnage*

L'échantillonnage s'est fait par **échantillonnage raisonné théorique**, en cohérence avec la méthode d'analyse choisie au préalable. La **saturation théorique des données** a été atteinte après la réalisation de **13 entretiens**.

2) *Critères d'inclusion*

- Médecins généralistes thésés ;
- Médecins généralistes installés en cabinet seul ou de groupe, en Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP), en Centre Municipal de Santé (CMS) ou en Centre de Santé (CS) rattaché à un groupe hospitalier, en activité ou suite à une réorientation inférieure à 5 ans ;
- Médecins ayant été amenés à accompagner au moins une fois des patients en fin de vie à domicile.

3) *Mode de recrutement*

Les participants ont été démarchés directement en face à face, par téléphone ou par mail. Il s'agissait de :

- Médecins appartenant au réseau de professionnels de santé constitué par la thésarde au cours de son cursus universitaire, des divers remplacements effectués en tant que médecin généraliste ou lors de la campagne de vaccination contre le Covid-19 ;
- Collègues des professionnels précédemment cités ;
- Médecins sollicitant régulièrement l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs Extra-Hospitalière (EMSPEH) Océane (93) pour l'accompagnement conjoint de leurs patients en fin de vie à domicile.

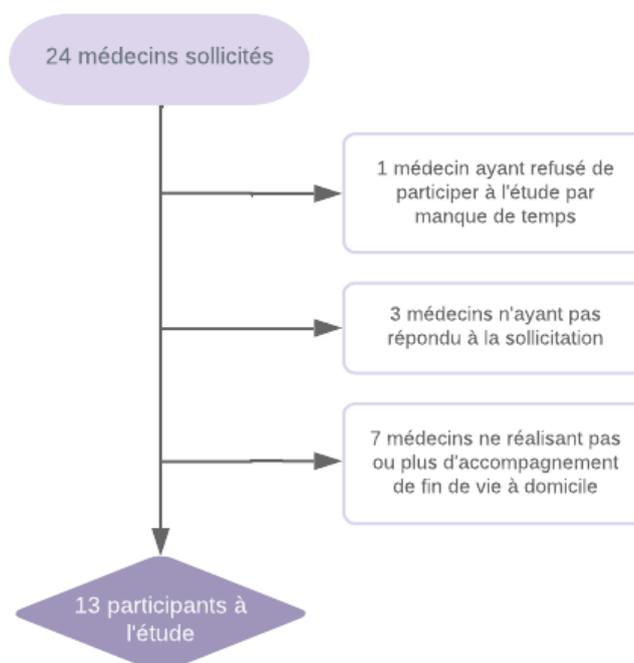


Figure 4 - Flowchart

III Recueil des données

1) Journal de bord (cf. Annexe 4)

La thésarde a réalisé un travail préparatoire en amont de la réalisation de l'étude dans le but de mieux définir sa posture de chercheuse. Pour cela, elle a cherché à identifier les raisons qui l'avaient poussée à mener cette étude et les *a priori* qu'elle avait sur le sujet. Les différentes réflexions ont été consignées dans un journal de bord.

Par la suite, elle s'est efforcée d'y inscrire quelques notes après la réalisation de chaque entretien pour conserver une trace de ses réflexions ou ressentis « à chaud ».

2) Méthode de recueil des données

Les données ont été recueillies au cours d'entretiens individuels semi-dirigés à l'aide d'un guide d'entretien.

3) Guide d'entretien

Un guide d'entretien (cf. Annexe 5) servant de trame a été rédigé après analyse approfondie de la littérature afin de définir l'orientation générale à explorer, l'entretien pouvant ensuite diverger pour approfondir une réponse ou une idée (49). D'éventuelles relances ont été prévues selon les réponses données afin d'aborder le plus d'items attendus.

Une première version du guide d'entretien a été testée au cours des trois premiers entretiens, à la suite desquels il a été retravaillé et enrichi. Cette deuxième version a été utilisée pour la suite des entretiens.

4) Déroulement des entretiens

Au total, 13 entretiens individuels d'une durée moyenne de 56 minutes ([42 minutes;79 minutes]) ont été réalisés au cours du mois d'avril 2023.

Ils se sont déroulés selon des modalités différentes :

- 12 entretiens réalisés en présentiel, dont :
 - 3 au domicile personnel du médecin interrogé ;
 - 8 dans les locaux professionnels du médecin interrogé ;
 - 1 dans les locaux du Département de Médecine Générale (DMG) de la faculté de médecine Sorbonne Université.

- 1 entretien réalisé à distance via le logiciel de visioconférence Zoom®.

Les entretiens réalisés en présentiel ont été enregistrés à l'aide de l'application « Recorder » du téléphone portable Xiaomi Redmi Note 8® de la thésarde. L'entretien à distance a été enregistré via Zoom®.

L'entretien a été considéré comme terminé après que l'ensemble des points du guide d'entretien a été abordé et que le professionnel interrogé a déclaré ne plus rien avoir à ajouter.

5) Retranscription des entretiens

L'ensemble des entretiens a été anonymisé lors de la retranscription.

Les entretiens ont été retranscrits intégralement et mot pour mot par la thésarde via le logiciel de traitement de texte Word®.

Par souci écologique, les verbatims n'ont pas été inclus au document final. Ils sont disponibles sur simple demande en envoyant un mail à floriane.totel@gmail.com.

IV Analyse des données (49)

L'approche utilisée est inspirée de la **théorisation ancrée** développée par Glaser et Strauss dans les années 60 aux Etats-Unis.

Rapidement après la retranscription de l'entretien, chaque verbatim a été **analysé manuellement par comparaison systématique aux précédents**. A chaque fois, plusieurs lectures ont été réalisées afin d'obtenir une analyse la plus précise possible. En parallèle, le directeur de thèse a lu les verbatims et confronté systématiquement ses résultats à ceux de la thésarde afin d'assurer une triangulation. La définition des thèmes et sous-thèmes s'est faite en plusieurs étapes :

1. **Analyse ouverte** : étiquetage puis regroupement en catégories ;
2. **Analyse axiale** : articulation des catégories issues des différents entretiens autour des axes les plus porteurs de sens ;
3. **Analyse intégrative** dans le but de proposer un modèle explicatif.

V Aspects éthiques et réglementaires

1) Consentement

Les participants ont consenti librement et en toute connaissance de cause à leur participation à l'étude. Ils ont été informés de l'utilisation des données issues des entretiens.

2) Confidentialité

L'ensemble des entretiens a été anonymisé lors de la retranscription. Chaque participant s'est vu attribuer un code consistant à remplacer son nom par « **Médecin ...** », le numéro correspondant à l'ordre chronologique de réalisation des entretiens.

3) Autorisations réglementaires

La déclaration CNIL n°2228839 (cf. *Annexe 6*), conforme au référentiel de méthodologie de référence MR-004, a été réalisée afin de permettre l'enregistrement et le traitement de données à caractère personnel à des fins d'étude, évaluation ou recherche n'impliquant pas la personne humaine.

Aucun avis du Comité de Protection des Personnes (CPP) n'a été sollicité, cette étude n'étant pas une Recherche qualitative Impliquant la Personne Humaine (RIPH).

4) Conflits d'intérêt

La thésarde ne déclare aucun conflit d'intérêt.

Résultats & Analyse

RÉSULTATS ET ANALYSE

Nota bene : pour plus de fluidité, le terme « **domicile** » sera utilisé dans la suite de ce travail pour désigner tous les lieux autres que l'hôpital où le médecin généraliste est susceptible d'accompagner ses patients en fin de vie (domicile, EHPAD, USLD, MAS, FAM, LHSS, LAM ...). Ce choix a été fait après avoir constaté que les médecins interrogés dans le cadre de cette étude avaient été plus souvent amenés à accompagner des patients chez eux que dans d'autres lieux de vie. L'analyse des résultats a été réalisée sans faire de distinction entre les différents lieux de vie.

I Caractéristiques des participants

	Sexe	Age (ans)	Année de la thèse	Durée d'installation (années)	Mode d'exercice	Structure d'exercice	Territoire d'exercice
Médecin 1	Masculin	36	2014	9	Salariat	CS	Urbain
Médecin 2	Féminin	51	2004	17	Libéral	Cabinet médical	Semi-rural
Médecin 3	Féminin	35	2016	6	Libéral	Maison médicale	Urbain
Médecin 4	Masculin	38	2016	6	Libéral	Maison médicale	Semi-rural
Médecin 5	Féminin	48	2008	11	Libéral	Cabinet médical	Urbain
Médecin 6	Masculin	52	2002	21	Libéral	MSP	Semi-rural
Médecin 7	Féminin	34	2016	6	Libéral	Cabinet médical	Urbain
Médecin 8	Masculin	54	1999	24	Libéral	Cabinet médical	Semi-rural
Médecin 9	Masculin	32	2019	3	Salariat	CS	Urbain
Médecin 10	Masculin	35	2017	2	Libéral	Maison médicale	Urbain
Médecin 11	Féminin	35	2015	8	Libéral	Maison médicale	Urbain
Médecin 12	Féminin	37	2014	11	Libéral	MSP	Semi-rural
Médecin 13	Masculin	71			Libéral	Cabinet médical	Urbain

Tableau 1 - Caractéristiques des participants à l'étude

Pour cette étude, 13 médecins généralistes ont été interrogés : 6 femmes (46,15%) et 7 hommes (53,85%). Ils étaient âgés de 43 ans ([35;71]) en moyenne.

Parmi les médecins interrogés, 6 (46,15%) avaient passé leur thèse avant la création de la Filière Universitaire de Médecine Générale (FUMG) en 2008, et 7 (53,85%) l'avaient passée après. Ils étaient installés depuis 9 ans ([2;24]) en moyenne.

Les modalités d'exercice étaient variées :

- Mode d'exercice : 9 en libéral (69,24%), 2 en salariat (15,38%) et 2 en activité mixte (15,38%).
- Lieu d'exercice : 4 en cabinet seul (30,77%), 3 en cabinet médical de groupe (23,08%), 4 en Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP) (30,77%) et 2 en Centre de Santé Municipal (CSM) ou rattaché à un groupe hospitalier (15,38%).
- Territoire d'implantation : 8 en zone urbaine (61,54%) et 5 en zone semi-rurale (38,46%).

II Médecin généraliste, un statut social

1) Le médecin généraliste, une figure emblématique dans la société

Les médecins interrogés pour cette étude ont le sentiment que leurs patients considèrent le médecin généraliste comme une **figure de référence en matière de santé**.

Médecin 4 : « Le patient compte sur nous ».

Médecin 10 : « La famille me voit comme le médecin traitant donc acteur principal ».

La relation entre un médecin et un patient ou son entourage correspond à la **rencontre de deux statuts** : le **patient ou l'entourage, à la recherche de réponses**, et le **médecin, détenteur du savoir ...**

Médecin 2 : « j'ai une utilité à traiter les questions de la famille en fait. Au moins ça ».

Médecin 8 : « ne pas oublier que les gens viennent nous voir parce qu'ils ne savent pas ».

... mais aussi **médiateur** en cas de **difficultés communicationnelles intra-familiales**.

Médecin 1 : « y'a des situations familiales très compliquées, les gens ne communiquent pas. Et dans ces cas-là je suis là pour leur donner quelques petites directions ».

Cette notion de figure de référence se vérifie d'autant plus dans les situations de fin de vie. Le patient n'attend plus de son médecin généraliste qu'il sache tout soigner ou guérir, mais qu'il soit **présent** pour **l'accompagner**. Face à l'inconnu et l'angoisse générée par une telle situation, le patient est rassuré par la présence d'une personne qui peut l'écouter et répondre à ses interrogations.

Médecin 9 : « la plus grosse partie de notre boulot est avant tout morale et être présent, c'est du temps mais c'est pas des capacités médicales importantes. Ce qui compte c'est le temps et d'être dispo. Dans les fins de vie il faut surtout de la présence et de la réassurance ».

2) L'accompagnement du patient en fin de vie, un rôle du médecin généraliste

Les médecins interrogés pour cette étude considèrent souvent que l'**accompagnement de patients en fin de vie à domicile** fait partie du **métier de médecin généraliste** ...

Médecin 2 : « ça fait partie du boulot ».

Médecin 3 : « Notre boulot c'est de soigner les gens, les accompagner ».

Médecin 4 : « C'est notre boulot, on peut pas refuser de faire des choses parce qu'elles nous conviennent pas ».

Médecin 6 : « je pense que ça fait partie de notre rôle de médecin d'accompagner tout le monde [...]. Tu choisis pas, tu soignes tout le monde. Je pense que dans le circuit de la vie du patient on n'a pas à se défilier ».

Médecin 7 : « Pour moi c'est mon travail de le faire ».

Médecin 8 : « Je pense que ça fait partie de notre mission, de notre rôle ».

Médecin 11 : « je trouve que ça fait autant partie de notre métier et notre mission que de traiter une hypertension artérielle ou un rhume ou quoi que ce soit. Je trouve que c'est vraiment notre mission à 100% ».

Médecin 12 : « Notre métier c'est ça. C'est d'être près des gens, les aider, les soutenir. C'est aller jusqu'au bout ».

... comme un **devoir envers le patient** ...

Médecin 5 : « le sens du devoir, d'accompagner les patients jusqu'au bout ».

Médecin 6 : « c'est une obligation l'accompagnement des patients en fin de vie ».

Médecin 6 : « c'est un devoir parce que ces patients-là on les a connus toute leur vie, donc ce serait un crime de les abandonner au moment où ils passent de l'autre côté ».

Médecin 12 : « A partir du moment où c'était son souhait, pour moi c'était mon devoir de le faire ».

... sans avoir à remettre en question ce rôle qu'ils considèrent être le leur.

Médecin 2 : « Je me pose même pas la question en fait. Faut s'en occuper, je serai là, je ferai de mon mieux ».

Médecin 4 : « il me semble que ça fait partie de nos fonctions, je le questionne pas vraiment, ça me paraît normal qu'on soit sollicités pour le faire ».

Médecin 12 : « Je crois que la question se posait même pas ».

Pour eux, accompagner un patient en fin de vie est une façon d'assurer la **continuité de la prise en charge** ...

Médecin 4 : « continuité de l'exercice ».

Médecin 12 : « Notre métier c'est ça ... C'est compléter le suivi. Mon idée c'est pas de m'arrêter juste au cabinet. C'est de prendre en charge totalement. En fait c'est la continuité des soins ».

... dans sa **globalité, du début à la fin** ...

Médecin 2 : « Quand je connais le patient je veux aller jusqu'au bout avec cette personne ».

Médecin 4 : « Pour moi la médecine générale t'es en premier recours avec une patientèle de médecine générale de la naissance à la mort avec un suivi dans le temps ».

Médecin 4 : « je pense que s'il y a des moments-clés dans la vie où on a un vrai rôle c'est aussi celui-ci ».

Médecin 5 : « Si on accompagne les gens dans leur santé on doit les accompagner dans leur mort, ça fait partie du métier ».

Médecin 11 : « *ma vocation, mon plaisir dans mon métier c'est d'accompagner les gens tout au long de leur vie, de la conception jusqu'à la mort* ».

Médecin 12 : « *c'est un engagement que j'avais pris dès le début en sachant qu'avec cette pathologie je savais que je l'accompagnerais jusqu'au bout, et c'était important pour moi, je pense que c'est le rôle du médecin de famille. De la naissance jusqu'à la fin. [...] on ne lâche pas les gens parce que ça devient plus difficile en cours de route* ».

... en agissant toujours dans l'intérêt du patient ...

Médecin 3 : « *Essayer de faire au mieux pour le patient. De pas décrocher au moment où ils ont besoin* ».

... même si ce n'est pas un aspect de la discipline qui plaît au médecin généraliste ou avec lequel il est à l'aise.

Médecin 2 : « *C'est pas forcément une envie d'y aller, c'est plus qu'il y a pas le choix en fait, il faut y aller* ».

Médecin 4 : « *j'aime pas ça mais c'est le boulot, j'ai accepté d'être son médecin traitant. C'est ma représentation de la fin de vie et du rôle du médecin généraliste* ».

Médecin 5 : « *ça m'a coûté de le faire, mais je l'ai fait quand même parce que c'est normal* ».

3) Le médecin généraliste, coordinateur de l'accompagnement à domicile

Plusieurs médecins interrogés pour cette étude évoquent le fait que l'accompagnement d'un patient en fin de vie à domicile nécessite l'intervention régulière et fréquente de nombreux acteurs issus de secteurs différents. Ils considèrent que le médecin généraliste joue un rôle majeur dans la coordination de leurs interventions.

Médecin 1 : « *solliciter les différents acteurs, coordonner les différents acteurs autant sur les réseaux de soins palliatifs que sur les aides à domicile, les infirmiers et infirmières à domicile, les autres spécialistes qui pourraient gérer la personne pour qu'on soit tous à la même enseigne et au même son de cloche* ».

Médecin 3 : « *Notre rôle de généraliste c'est de faire la coordination avec tous ces professionnels [...] qu'on réfléchisse tous ensemble et on réadapte encore et encore parce qu'autre chose a évolué* ».

Médecin 9 : « *il y a plein d'intervenants à trouver et coordonner* ».

4) Le travail en équipe pour se replacer dans un système de soins idéal

Les médecins interrogés pour cette étude considèrent que la prise en charge pluriprofessionnelle et interdisciplinaire est indispensable pour l'accompagnement de personnes en fin de vie à domicile.

Médecin 2 : « *une organisation qui doit être en équipe. Je peux pas m'en occuper toute seule. Comme on a un exercice qui est quand même très solitaire et individuel, on est obligés de faire appel aux infirmières du secteur, aux kinés, et surtout aux équipes mobiles de psychiatrie, à l'équipe mobile de soins palliatifs, au réseau ou à l'HAD en fonction de ce qui va être mis en place. Mais ça m'évoque déjà une prise en charge pluridisciplinaire qui est pas toujours évidente à mettre en place en ville* ».

Médecin 8 : « *toujours en équipe, parce que l'infirmière, les aides-soignants, l'HAD s'il y a des soins lourds, on fonctionne tous ensemble selon les compétences de chacun, notamment s'il y a des morphiniques* ».

Médecin 11 : « *il y a toujours un maillage, on est toujours plusieurs donc ça repose jamais uniquement sur moi* ».

Certains médecins s'appuient sur d'**autres structures ou professionnels de santé** ...

Médecin 1 : « ça vaudra peut-être plus le coup que je demande à des gens qui ont du coup de meilleures compétences que moi sur l'accompagnement de fin de vie de nous accompagner tous ensemble et qu'on soit tous en relais ».

Médecin 2 : « J'y arrive pas toute seule, je suis obligée de me faire aider par un réseau, où ils sont très très bien rôdés on va dire, et ils arrivent à faire le truc très rapidement. Enfin ça paraît facile en tout cas ».

Médecin 3 : « je me vois pas accompagner seule les patients en fin de vie à domicile, parce que ça demande du temps et je pense que j'ai pas suffisamment de temps que je pourrais offrir pour avoir un accompagnement de qualité [...] moi la plupart du temps c'est avec le réseau Quiétude, le réseau de soins palliatifs ».

Médecin 5 : « utilité de ne pas être seul, d'avoir des interlocuteurs. Les réseaux de soins palliatifs, l'HAD, les services de santé à domicile, c'est indispensable ».

... quitte à **se mettre en retrait**.

Médecin 10 : « je délègue quand même beaucoup au réseau [...]. Il y a un équilibre qui se crée ».

Plusieurs médecins interrogés pour cette étude disent **apprécier l'aspect travail en équipe des accompagnements de fin de vie à domicile**. Cela leur permet d'**échanger**, de **partager**, de **réfléchir à plusieurs**, de **varier leur activité** et de **se défaire de la solitude de l'exercice en cabinet**.

Médecin 2 : « une organisation qui doit être en équipe. Je peux pas m'en occuper toute seule. Comme on a un exercice qui est quand même très solitaire et individuel, on est obligés de faire appel aux infirmières du secteur, aux kinés, et surtout aux équipes mobiles de psychiatrie, à l'équipe mobile de soins palliatifs, au réseau ou à l'HAD ».

Médecin 9 : « sur le plan des équipes, avec les autres libéraux quand on a fait une fin de vie ensemble on a des liens qui sont beaucoup plus forts ».

Médecin 11 : « j'aime aussi travailler avec les infirmiers parce qu'ils vivent la même chose que nous, au même moment, avec la même famille, le même patient, les mêmes émotions renvoyées par la famille et le patient ».

5) L'idéal recherché par le médecin généraliste

Le médecin cherche à **être le soignant qu'il aimerait voir s'occuper d'un de ses proches ou de lui-même** s'il était malade ...

Médecin 8 : « j'aimerais si j'avais mon médecin traitant que ce soit comme ça. Je lui ferais confiance ».

Médecin 12 : « Dans toutes les situations je m'implique comme si je soignais un proche, comme j'aimerais que mes proches soient soignés ».

... et s'attache ainsi à rester **en cohérence avec le médecin qu'il veut être**.

Médecin 4 : « Si je refuse, quel médecin je suis ? ».

Les **rencontres** réalisées tout au long du cursus médical sont **déterminantes** et forgent progressivement la représentation que chaque médecin a du soignant qu'il veut être. Plusieurs médecins généralistes interrogés pour cette étude expliquent essayer de ressembler à des médecins qu'ils ont **admirés**, notamment pour des accompagnements de fin de vie à domicile, comme des **modèles** ou des **mentors**.

Médecin 7 : « J'avais suivi mon maître de stage, j'avais trouvé ça beau ».

Médecin 11 : « j'ai en tête des médecins généralistes ou des gens que j'ai croisés et que j'ai beaucoup admirés dans leur façon d'être là pour le patient ».

A *contrario*, les médecins interrogés pour cette étude ne rapportent **pas d'histoire personnelle antérieure à leur cursus médical** qui aurait pu être déterminante dans leur façon d'aborder les situations de fin de vie, notamment à domicile.

Médecin 2 : « Non, c'est plus récent. J'étais déjà comme ça avant ».

Médecin 3 : « Personnelle j'ai eu des choses mais c'est récent donc c'est pas ça qui a fait que j'ai modifié mon activité ».

Médecin 4 : « j'imagine que oui, il doit y avoir quelque chose quelque part, mais j'identifie pas quoi ».

Médecin 7 : « je pense pas qu'il y ait quelque chose de personnel qui ait déclenché ça. C'est plus le devoir d'accompagner mes patients ».

Médecin 9 : « Non [...], mais à mon avis l'histoire personnelle influe, et la façon de gérer son angoisse aussi ».

Médecin 10 : « J'ai pas vécu de décès compliqué dans ma famille, rien qui m'a marqué. Donc non, je pense pas. Je pense vraiment que c'est plutôt professionnel ».

Médecin 11 : « Rien dans mon histoire personnelle ».

III Une relation médecin-patient qui se modifie dans le contexte de la fin de vie

1) L'altruisme et la bienveillance nécessaires à l'accompagnement de la fin de vie

Certains médecins interrogés pour cette étude considèrent que l'**attention portée à autrui** est une condition nécessaire au soin, faisant du médecin un être **bienveillant ...**

Médecin 6 : « J'ai eu une éducation personnelle qui était plutôt basée sur la famille et plutôt bienveillante. Je pense que la façon dont t'as été élevé, soit t'aimes les gens soit tu les aimes pas. Et je pense qu'il faut aimer les gens pour pouvoir les accompagner ».

Médecin 8 : « il faut rappeler que s'occuper des autres c'est un peu les aimer [...] aimer dans le sens où il y a le respect avec un échange ».

... et **altruiste**.

Médecin 1 : « Ce qui me motive c'est d'aider une personne en détresse, d'aider un patient qui souffre, et du coup pour ce genre de gens qui se rapprochent de la mort je trouve important pour moi qu'il y ait une touche d'attention supplémentaire ».

Médecin 7 : « Je me dis juste je vais les aider, je vais les accompagner ».

2) La relation médecin-malade, une relation de confiance

La **relation entre un médecin et son patient** est basée sur la **confiance**. Le patient sollicite son médecin généraliste pour l'accompagner vers la fin de sa vie au nom de cette confiance qui s'est développée au fil du temps et du suivi.

Médecin 7 : « s'il vient avec cette demande, c'est qu'il me fait confiance pour ça ».

Médecin 9 : « c'est quand même tout le but qu'on a quand on est médecin généraliste, de famille, la confiance que nous accorde le patient ».

Médecin 12 : « si le patient te dit qu'il veut mourir à domicile et qu'il te le dit à toi ça veut dire qu'il veut que tu l'accompagnes, et donc c'est une confiance qu'il a en toi ».

Le médecin, invité à entrer au **domicile de son patient**, rentre dans son **intimité**. Les rapports sont alors différents : la **connaissance du patient et de son entourage est plus grande**. Les **relations changent**, les **barrières habituelles tombent**, la **distance** dans la relation n'est **plus la même**. Le médecin peut être amené à reconsidérer sa norme de la relation au patient et à s'autoriser plus de **proximité**.

Médecin 2 : « t'as des contacts tellement réguliers avec la famille, tu fais pas partie de la famille mais tu sais un peu comment tout le monde fonctionne ».

Médecin 3 : « quand on voit les choses à domicile tu vois les choses différemment, tu rentres dans l'intimité quelque part des gens et donc uniquement le professionnel, tu l'as pas de la même manière que quand tu es au cabinet. Quand tu rentres chez les gens, tu vois leur lieu de vie, leur mode de vie ».

Médecin 9 : « On rentre dans l'intimité des gens. D'où la visite à domicile aussi. Quelque chose de sympa c'est que t'inverses la consultation ».

Médecin 11 : « on rentre vraiment dans l'intimité du domicile d'un patient ».

La relation qui se joue entre le médecin, son patient et son entourage dans ce type de situation est une **relation privilégiée**, le **témoignage de la confiance**.

Médecin 12 : « humainement je trouve que c'est pas descriptible, c'est très privilégié ».

3) L'engagement du médecin généraliste envers sa patientèle, comme un contrat moral

Plusieurs des médecins interrogés pour cette étude considèrent qu'être **médecin traitant** va au-delà du simple statut administratif. Il s'agit d'un véritable **contrat moral**. En acceptant ce rôle, le médecin **s'engage auprès du patient à se donner les moyens de l'accompagner en toutes circonstances**.

Médecin 4 : « Quand j'accepte d'être le médecin traitant d'un patient c'est un engagement de ma part, je vais essayer de faire de mon mieux pour essayer de l'accompagner, d'être disponible quand il aura besoin ».

Médecin 5 : « Je me disais 'J'ai ce lien avec ce patient, c'est à moi de le faire, c'est pas à quelqu'un d'autre de le faire' ».

Médecin 8 : « Je pense que s'ils m'ont choisi en tant que médecin traitant c'est un contrat entre nous qui va au-delà de la vie classique ».

Les médecins interrogés pour cette étude expliquent réserver ces prises à charge à leur **patientèle connue et suivie ...**

Médecin 4 : « La seule raison qui fait que je le fais pour mes patients c'est que c'est mes patients ».

Médecin 5 : « Des patients qu'on m'a proposé de suivre que je connaissais pas j'ai pas accepté. Mais mes patients j'ai pas refusé ».

Médecin 7 : « si c'est mon patient j'accepte parce que c'est mon patient ».

... le **refus n'étant pas envisageable ...**

Médecin 1 : « ça me pousse à me dire 'Ok, non on peut pas le laisser tout seul' ».

Médecin 3 : « pour moi c'était pas imaginable de le laisser tomber à ce moment-là. C'est la relation de confiance qui nous unit ».

... alors qu'ils s'autorisent ou seraient prêts à **décliner pour les patients qu'ils ne connaissent pas**.

Médecin 2 : « j'avertis toujours que je veux bien prendre en charge parce que je connais le patient, parce que je connais la famille, parce que je connais tout l'environnement. C'est la limite. Je prends en charge que les patients que je connais ».

Médecin 3 : « Moi on me contacte, quelqu'un que je ne connais pas, et on me dit 'Y'a une fin de vie à domicile', je sais la lourdeur que ça peut être, je pense que je dirai pas 'Oui' ».

La **durée du suivi** renforce l'**engagement** et la **volonté d'accompagner les patients jusqu'au bout**. Si le patient est resté fidèle à son médecin pendant toute la durée du suivi, ce dernier se doit en retour de ne pas laisser tomber son patient dans un contexte aussi difficile.

Médecin 4 : « c'est un patient que j'avais toujours connu en fait, depuis que j'étais installée ».

Médecin 5 : « c'était une patiente que je suivais depuis longtemps, que je connaissais très bien, donc j'avais envie de la suivre jusqu'au bout ».

Pour certains, il s'agit d'un **engagement très fort**. La situation exceptionnelle et grave que représente un accompagnement de fin de vie implique une **présence renforcée** ...

Médecin 9 : « si on se donne on se donne à fond, et c'est pas le même engagement qu'en milieu hospitalier. Il faut pouvoir s'engager ».

... et l'**accompagnement de tout le microcosme** autour du patient. Il ne s'agit plus seulement d'une relation entre deux personnes, mais bien de la prise en compte de tout un environnement.

Médecin 1 : « c'est accompagner les proches qui sont autour de lui, qu'il considère importants, parce que c'est pas juste lui, c'est lui et sa famille et les gens qu'il y a autour de lui, et finalement c'est plus accompagner toute une cellule familiale, toute une famille à accompagner ».

Médecin 2 : « Ce qui est pas simple c'est aussi beaucoup la gestion de la famille, c'est ça qui prend du temps, plus que le malade lui-même ».

4) Un engagement à dimension affective

Certains médecins interrogés pour cette étude disent **s'attacher beaucoup à leurs patients** dans leur pratique quotidienne. C'est une véritable **relation humaine** qui s'établit, avec des émotions et des sentiments, bien au-delà de la simple prestation médicale.

Médecin 2 : « y'a pas la distance, c'est sûr que je sais pas la mettre, c'est sans doute un tort mais je sais pas la mettre ».

Médecin 4 : « c'était des patients que j'appréciais énormément [...], des gens avec qui j'avais un bon lien, un lien fort ».

Médecin 5 : « J'ai toujours été très attachée à mes patients, avec des relations très proches, et de les voir mourir, j'ai mis du temps à m'y faire ».

Médecin 6 : « J'ai pas non plus trop envie de rentrer dedans car c'est des sujets qui me touchent beaucoup, je m'attache énormément à mes patients bien qu'on essaie de nous apprendre de jamais trop nous attacher à eux, je suis très attaché à mes patients ».

L'**attachement** est d'autant plus fort que **le médecin et le patient se connaissent depuis longtemps**. Un **lien privilégié** se tisse au fil du temps.

Médecin 6 : « j'ai des patients que je suis depuis vingt ans, donc il se crée des liens, il se crée une histoire ».

L'entrée au domicile et donc dans l'**intimité du patient** est une marque de **confiance** qui renforce cet **attachement**.

Médecin 3 : « c'est plus compliqué de garder une distance qu'avec un patient que tu vois et après qui sort du cabinet. Là c'est toi qui sors de chez lui, donc les choses sont différentes ».

5) La disponibilité, comme une promesse du médecin généraliste

Plusieurs médecins évoquent le caractère **chronophage** des accompagnements de fin de vie à domicile.

Médecin 2 : « c'est trop chronophage ».

Médecin 3 : « c'est chronophage ».

Pour autant, la plupart des médecins interrogés pour cette étude expliquent que le **caractère exceptionnel** et **grave** d'une situation de fin de vie impose de savoir se montrer **disponible, adaptable** et **réactif**. Ils sont prêts à **bouleverser leurs emplois du temps** et à faire des **journées à rallonge**, à **sauter la pause déjeuner** ou à **se déplacer sur des jours de repos** pour répondre aux besoins de leurs patients en fin de vie.

Médecin 1 : « En semaine je peux être amené à les voir sur la pause du repas même s'il y a déjà une autre visite à domicile qui est prévue ».

Médecin 2 : « s'il faut passer tard je passerai tard le soir, après la journée de travail ».

Médecin 6 : « En général je passe le matin très tôt, vers 7h30-8h00 [...], je repasse le midi parce que souvent la famille est là [...], et en général je repasse le soir ».

Médecin 9 : « j'y allais tous les deux ou trois jours oui. Plutôt tous les deux jours même. Ça pouvait être n'importe quand. Soit sur ma pause dej, soit le soir après mes consults ».

Certains se déplacent sur leurs **jours de repos** ou le **weekend** ...

Médecin 2 : « s'il faut passer un samedi après-midi alors que je fais jamais de visites le samedi après-midi j'y passerai le samedi après-midi ».

Médecin 3 : « Sur des jours où je travaille pas, je suis déjà allée faire des visites justement où je dois coordonner, où je savais que c'est des choses où il faut que j'aie du temps ».

Médecin 4 : « comme je bossais pas tous les jours ça m'arrivait de faire la demi-heure de route de chez moi pour venir ».

Médecin 6 : « il m'arrive sur des fins de vie où je suis chez moi le weekend de dire 'S'il se passe quoi que ce soit ce weekend [...] vous m'appellez moi' ».

Médecin 10 : « Ca m'est arrivé une fois de me rajouter une visite à domicile un samedi pour un patient en soins palliatifs, parce que je sentais que c'était critique et que si j'y allais pas il n'y aurait personne entre le vendredi et le lundi ».

Médecin 13 : « Si je suis disponible j'y vais, et trois fois sur quatre le soir je suis disponible, même le weekend, ça me dérange pas de faire un saut pour voir ce qu'il se passe ».

... en passant parfois jusqu'à **plusieurs fois par jour**.

Médecin 4 : « A la fin j'y allais deux fois par jour. Sur le dernier mois j'y allais tous les jours je pense, et les quinze derniers jours j'y allais deux fois par jour ».

Médecin 6 : « en passant souvent, parfois trois fois par jour sur des fins de vie, y compris sur la pause du repas de midi où du coup je mange pas ».

Médecin 8 : « Il m'est déjà arrivé de retourner chez des patients plusieurs fois dans la même journée parce que l'état avait un peu changé ».

Médecin 12 : « j'y allais deux fois par jour à peu près. Le matin avant les consults, parfois sur l'heure du déjeuner et le soir. Donc deux ou trois fois. Pour vérifier qu'il était confortable ».

Certains médecins proposent une **disponibilité maximale** ...

Médecin 9 : « Accepter une fin de vie à domicile c'est prendre de son temps à soi, que ce soit soirées, matinées voire nuits où on peut être appelés. Donc c'est un vrai dévouement ».

Médecin 12 : « quand tu dis 'Oui je vais vous accompagner', tu peux pas au dernier moment, quand c'est le moment, dire 'Ah ben non c'est le weekend', ou 'Ah ben non je suis pas là'. Si tu dis que tu seras là pour l'instant T et qu'il partira sereinement il faut que tu sois là à l'instant T ».

Médecin 13 : « moi je suis toujours disponible, de jour comme de nuit ».

... une des médecins interrogés pour cette étude ayant même **quitté le cabinet en pleine consultation** pour **se rendre au chevet de sa patiente** qui était **en train de s'éteindre**, preuve de sa **réactivité** face à une situation qu'elle a jugé **prioritaire**.

Médecin 9 : « Pour la première patiente, quand son aide de vie a appelé j'étais en consultation. J'étais en train de voir une maman avec son enfant, j'ai tout planté ».

Cette disponibilité peut avoir des **répercussions sur la vie privée** avec de possibles **incompréhensions de la part de l'entourage**. Pour ces médecins, le patient devient une **priorité par rapport aux autres patients**, mais aussi **face à certains aspects personnels**, comme un **sacrifice** autant **professionnel** que **personnel**.

Médecin 4 : « ça retentit sur plein de gens autour, pas que sur moi, parce que 'Je suis désolé, ce soir je peux pas être à l'école pour récupérer T.', ou 'Ce soir je suis désolé on devait aller au resto mais je vais faire un crochet', ou 'Excuse-moi il faut que je prenne cet appel c'est important'. Choses que je fais pas habituellement ».

Médecin 9 : « quand je fais ça et que je suis appelé en pleine nuit je peux me taper des engueulades, mais c'est un vrai souhait ».

Pour autant, ces difficultés personnelles ne sont pas ressenties comme un frein. Il s'agit plutôt d'un **compromis** que les médecins interrogés pour cette étude sont prêts à faire, et avec lequel doit composer leur entourage.

Médecin 4 : « Si c'était à refaire je le referais sans aucune hésitation ».

Pour d'autres médecins, le **cadre d'intervention** est plus **strict** et **fixé dès le départ**, certains souhaitant préserver une **limite** bien définie **entre vie professionnelle et vie privée**.

Médecin 1 : « ça peut arriver hors weekend parce que le weekend je travaille pas ».

Médecin 2 : « je les préviens que je passerai pas les autres jours, un jour de repos [...] dimanche non. C'est ma limite ».

Les accompagnements de fin de vie sont des **situations exceptionnelles** qui justifient pour certains médecins d'être **plus facilement joignables** que pour d'autres situations plus courantes. Certains donnent à leurs patients **plus de moyens pour les contacter**, notamment leur **numéro de téléphone personnel**.

Médecin 4 : « à l'époque j'avais pas encore la ligne pro et je leur avais donné mon perso ».

Médecin 5 : « A chaque fois ils ont mon numéro de portable personnel. C'est normal parce que je pense que quand on accompagne un patient en soins palliatifs c'est compliqué de pas être disponible ».

Médecin 7 : « pour les patients en fin de vie je peux cocher une option pour que ça tombe directement sur mon portable ».

Médecin 9 : « pour les fins de vie comme ça ils ont mon portable, parce que je conçois pas l'idée que je sois pas joignable ».

Médecin 13 : « ils ont mon numéro de téléphone, ils me contactent facilement ».

Le médecin, pris par de multiples activités, les hiérarchise. Lorsqu'un patient en fin de vie demande à terminer sa vie chez lui, l'accompagner peut prendre le dessus sur les autres activités, comme un **devoir moral**.

Médecin 4 : « même si j'ai beaucoup d'activités par ailleurs, mon métier c'est d'être médecin généraliste [...] et si je dois libérer du temps pour ça je le libérerai ».

6) Le respect des volontés du patient en fin de vie, une marque de respect

L'accompagnement d'un patient en fin de vie à domicile impose de **recueillir les volontés du patient et de son entourage**, et de s'attacher à **les respecter** ...

Médecin 3 : « Être à l'écoute du patient et de sa famille, respecter ce qui peut être demandé ».

Médecin 9 : « le fait que ce soit son choix et son envie ça me paraît compliqué d'aller contre ».

Médecin 11 : « respecter le souhait du patient qui veut rester à la maison, et le souhait de la famille ».

Médecin 12 : « à partir du moment où c'était son souhait, pour moi c'était mon devoir de le faire ».

... quitte à **laisser ses propres représentations, convictions ou craintes de côté**.

Médecin 5 : « il fallait que moi j'accepte sa décision, même si de toute façon j'ai pas le choix ».

Médecin 6 : « on a essayé de le pousser vers [l'hospitalisation] mais il voulait pas et on avait respecté ça ».

Médecin 7 : « quel que soit son choix je l'accompagnerai, c'est pas mon rôle de choisir pour lui ».

IV Des bénéfices secondaires pour le médecin généraliste malgré des difficultés

1) Des freins non rédhibitoires

a) Un manque de formation et de compétences en soins palliatifs

Plusieurs médecins interrogés pour cette étude **ne se sentent pas compétents en soins palliatifs ...**

Médecin 1 : « Mon sentiment de mes compétences c'était 'Je suis compétent à 4/10' ».
Médecin 2 : « malgré mon incompétence parce que j'ai pas toutes les compétences à traiter le palliatif ».

... mais **ce manque de connaissances et de compétences n'est pas rédhibitoire.**

Médecin 6 : « même si je me sens pas hyper pointu, j'ai jamais refusé ».

Ils peuvent s'appuyer sur des **personnes** ou des **structures ressources pour les soutenir ...**

Médecin 1 : « je sais que je peux faire appel à des gens qui s'y connaissent ».
Médecin 2 : « comme moi je maîtrise pas complètement les soins palliatifs, et notamment toutes les thérapeutiques qu'il peut y avoir de confort, c'est très agréable de se faire aider en fait ».
Médecin 7 : « je sais que je suis pas du tout formée en soins palliatifs [...], donc j'aime bien m'appuyer sur d'autres professionnels pour me guider ».

... ou **faire au mieux** avec les connaissances qu'ils possèdent.

Médecin 2 : « je ferai de mon mieux, on va voir, j'apprendrai ».
Médecin 8 : « J'ai dû assister à des petits colloques. Mais est-ce que c'est vraiment indispensable ? On se retousse les manches et on y va. C'est facile de se cacher derrière un diplôme en disant 'j'ai pas le diplôme donc je fais pas'. On n'a pas forcément besoin d'une formation théorique ».

b) L'accompagnement du patient en fin de vie, un enjeu pécuniaire

Plusieurs médecins interrogés pour cette étude considèrent que **le système de rémunération actuel n'est pas adapté lorsqu'il s'agit d'accompagner des patients en fin de vie**. L'investissement en énergie et en temps n'est pas rémunéré à sa juste valeur ...

Médecin 2 : « C'est 35 € [...]. Y'a pas de dépassement, rien du tout, quel que soit le temps que j'y passe ».
Médecin 5 : « c'est pas du tout adapté parce que tu passes une heure avec le patient [...] je le faisais parce que c'était mes patients et que j'avais à coeur de le faire mais c'est des moments où t'es pas payé ».
Médecin 9 : « pour le temps que je passe en visite à domicile, je ferais mieux de consulter ici, j'aurais une part variable plus importante ».
Médecin 11 : « les visites à domicile c'est pas là où je gagne ma vie ».

... mais **l'argent n'est pas une motivation.**

Médecin 1 : « Ce qui me motive ... Clairement c'est pas l'argent ».
Médecin 3 : « Y'en a qui le font pas parce que c'est mal payé, mais en fait on peut penser que c'est con de réfléchir comme ça, moi je me vois pas dire à quelqu'un que je suis qui va pas bien que je me déplace pas ».

parce que je serai mal payée [...], je me vois pas impacter les problématiques de santé publique, de réflexion politique sur l'accès aux soins sur les patients. Donc j'y vais ».

Médecin 9 : « c'est pas le financier qui m'incite à faire de la fin de vie à domicile ».

Sans tomber dans le bénévolat, **certains actes ne sont pas toujours rémunérés** car l'enjeu principal n'est **pas financier**.

Médecin 6 : « il arrive que sur les trois visites que je fais j'en cote qu'une ou deux [...] parce que je considère que c'est plus de l'accompagnement et un devoir moral [...]. Donc je pense que l'argent ne doit pas être un frein ».

Médecin 8 : « si je suis passé une fois je refais pas payer. On peut pas réfléchir au niveau économique avec la fin de vie. On sait de toute façon que ça fait partie du job ».

Pour certains médecins, le **caractère grave de la situation** ne laisse **pas de place aux questions économiques**. Face au patient en fin de vie, les attentes et les considérations du médecin changent.

Médecin 7 : « parfois j'ose pas demander, donc j'envoie un lien internet avec le logiciel de secrétariat et ils peuvent payer par carte, parce que je trouve que la situation fait que c'est délicat de demander de l'argent ».

Médecin 12 : « Quand tu arrives et qu'il y a la famille, quand tu y vas plusieurs fois, moi j'avais l'impression d'être intrusive dans ces moments. C'est pas du tout le moment de prendre la Carte vitale ou de faire une feuille de soins. Je sais même pas si ça m'a traversé l'esprit. C'était pas l'objet ».

c) Des situations difficiles à vivre pour le médecin

Plusieurs médecins évoquent des **difficultés émotionnelles** lors de l'accompagnement de patients en fin de vie. Ce sont des situations **extraordinaires** qui **ne laissent pas indifférents ...**

Médecin 1 : « on se sent vite démunis, émotionnellement ».

Médecin 2 : « heureusement que c'est pas des situations qu'on voit tout le temps ».

Médecin 4 : « le coût émotionnel est tel que je sais pas si je serais prêt à donner autant pour des gens avec qui j'ai pas ce lien fort ».

Médecin 5 : « Émotionnellement, j'ai beaucoup de mal à gérer la fin de vie des patients ».

Médecin 12 : « C'était une expérience traumatisante, très compliquée ».

... et qui sont **marquantes**.

Médecin 1 : « Tu te souviens de la dernière prise en charge ? - Je m'en rappelle comme si c'était hier. Oui, je m'en rappelle très bien ».

Médecin 2 : « c'est vrai que c'est des situations dont on se souvient. C'est pas anodin quand même de faire du soin palliatif. Je pense pas que je pourrais faire ça tout le temps ».

Médecin 6 : « je me suis retrouvé déclenché en urgence par l'HAD un lundi après-midi, je m'en rappelle toujours ».

Médecin 10 : « Elles sont toutes marquantes les prises en charge à domicile ».

Médecin 12 : « encore aujourd'hui je me rappelle de tout, ça m'a beaucoup marquée ».

Les accompagnements de fin de vie sont des **prises en charge déstabilisantes** qui poussent le médecin à **se remettre en question**.

Médecin 12 : « ça te met en question toi en te disant 'Qu'est-ce que je vais être capable de lui apporter et est-ce que je vais pouvoir être à la hauteur de sa fin de vie à la maison ?' ».

d) Des représentations personnelles sur la fin de vie

Certains médecins expliquent vouloir **offrir à leurs patients ce qu'ils aimeraient pour eux-mêmes ou leurs proches en cas de pathologie incurable ...**

Médecin 4 : « je voudrais que mon conjoint décède à la maison ».

Médecin 8 : « C'est ce que je souhaiterais pour moi, mourir chez moi, dans mes meubles ».

Médecin 10 : « probablement que je fais avec mes patients ce que j'aurais aimé qui soit fait avec mes proches qui étaient en fin de vie ».

... alors que d'autres **refusent une fin de vie longue à se voir se dégrader**. Malgré des points de vue sur la fin de vie qui peuvent diverger de ceux de leurs patients, les médecins interrogés pour cette étude ne se positionnent pas selon leurs propres représentations.

Médecin 4 : « je me vois pas mourir chez moi, mais je me vois pas mourir à l'hôpital non plus. Si la question devait se poser, je pense que j'irais me foutre du haut d'une falaise ou quelque chose comme ça si j'étais en fin de vie ».

Médecin 7 : « quand je me pose des questions sur ma propre fin de vie, je serais assez tentée de mettre fin à mes jours en situation complexe ».

2) Des bénéfiques secondaires professionnels et personnels

a) L'amélioration des compétences médicales comme récompense

Plusieurs médecins interrogés pour cette étude expriment la **satisfaction d'apprendre au chevet du patient** auprès de professionnels qu'ils considèrent plus compétents qu'eux, comme une forme de **compagnonnage**.

Médecin 2 : « C'est pas mal d'apprendre certaines choses aussi. Ca m'a appris des choses ces prises en charge, au point de vue médical ».

Médecin 3 : « on faisait des visites conjointes, donc c'était intéressant pour moi pour apprendre pour ma pratique ».

Médecin 7 : « ça me permet d'apprendre des choses parce que je me renseigne sur les traitements et ce qui serait le mieux pour soulager sans être intrusif ».

Médecin 12 : « tu t'enrichis à chaque fois, tu te reposes des questions, tu te reformes ».

b) La reconnaissance des autres pour donner un sens à son engagement

Lorsque la question de **ce qu'ils tiraient de ce type de prise en charge** leur a été posée, plusieurs médecins ont répondu **ne s'être jamais questionnés sur le sujet**.

Médecin 1 : « En toute honnêteté j'en sais rien, je me suis même pas posé la question ».

Médecin 3 : « Je pense que je me suis jamais vraiment posé la question de ce que moi ça peut m'apporter ».

Certains médecins se sentent **impuissants** lorsqu'ils accompagnent des patients en fin de vie. Leur **présence** auprès du patient et de leur entourage leur semble **primordiale** et **attendue**, et apparaît comme une réponse à la **culpabilité** causée par l'**impuissance** ressentie. Les **compétences médicales** ne servent plus à soigner ou guérir le patient, mais à le **rassurer** et **l'apaiser en répondant à ses interrogations**.

Médecin 2 : « c'est vraiment se dire 'Voilà ! T'as donné du temps, t'as donné de la présence, t'as essayé de faire au mieux ce que tu pouvais pour soulager'. Le sentiment d'avoir donné du temps pour essayer d'accompagner au mieux jusqu'au bout ».

Médecin 4 : « j'en ressors une utilité quand même, malgré mon incompétence parce que j'ai pas toutes les compétences à traiter le palliatif, j'ai une utilité à traiter les questions de la famille en fait. Au moins ça. Y'a au moins quelqu'un qu'ils peuvent contacter, même juste pour être rassurés ».

La valorisation du médecin passe par la **satisfaction du devoir accompli** ...

Médecin 3 : « avoir une certaine satisfaction de pouvoir faire mon travail et continuer à essayer de bien le faire, au maximum, de pas arrêter quelque chose, de vraiment prendre le patient quel que soit l'état dans lequel il est, d'aller faire mon boulot jusqu'au bout, de pas m'arrêter en cours de route ».

Médecin 9 : « je suis content quand j'arrive à accompagner et que c'était un vrai désir du patient et de son entourage. Réussir à accompagner c'est vraiment une satisfaction parce que c'est prenant, c'est un dévouement ».

Médecin 11 : « Si j'ai l'impression d'en retirer quelque chose ? Oui, le devoir accompli ».

... et le **sentiment de faire quelque chose de bien**. La **bienveillance** et la **bienfaisance** apparaissent comme des qualités indispensables au médecin.

Médecin 7 : « j'ai l'impression de faire quelque chose de bien [...] parce que c'est le souhait du patient donc je suis contente pour le patient [...]. Je suis juste contente de l'avoir accompagné ».

Médecin 9 : « impression de faire quelque chose de bien ».

La **reconnaissance du patient et de son entourage** permet au médecin de **se sentir vu et reconnu par les autres**, et donc **valorisé**.

Médecin 1 : « Je pense qu'il doit y avoir une satisfaction personnelle un peu comme à chaque fois que j'aide les gens, ça rend service et quand ils me disent 'Merci' ça me fait plaisir ».

Médecin 5 : « y'a une reconnaissance importante de la famille quand tu arrives à respecter les volontés du patient de mourir à domicile, d'être accompagné à domicile. C'est enrichissant et y'a un retour ultra positif de la part des patients et de leur entourage. Donc ça vaut le coup ».

La **complexité** de ces **situations extraordinaires** renvoie l'impression au médecin d'un **investissement plus prestigieux** que dans la prise en charge de situations plus fréquentes et anodines. Cela donne encore plus de **sens à leur engagement** ...

Médecin 9 : « il y a un côté hyper gratifiant, bien plus qu'une simple consult [...], on a l'impression d'avoir fait quelque chose de plus que quand on traite une virose ».

... au point d'en tirer une certaine **fierté**.

Médecin 9 : « il y a forcément un côté orgueil, [...] un côté cow-boy ».

V Regroupements thématiques

Tableau 2 - Médecin généraliste, un statut social	
Le médecin généraliste, une figure emblématique dans la société	<ul style="list-style-type: none"> • Figure de référence en matière de santé ; • Rencontre de deux statuts : le patient et le médecin ; • Être présent ; • Médiateur familial .
L'accompagnement du patient en fin de vie, un rôle du médecin généraliste	<ul style="list-style-type: none"> • Un rôle parmi d'autres ; • Un devoir envers le patient ; • Prise en charge globale ; • Continuité de la prise en charge ; • Dans l'intérêt du patient.
Le médecin généraliste, coordinateur de l'accompagnement à domicile	<ul style="list-style-type: none"> • Coordination des intervenants ; • Prise en charge pluriprofessionnelle.
Le travail en équipe pour se replacer dans un système de soins idéal	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge interdisciplinaire ; • Prise en charge pluriprofessionnelle ; • Libéraux ; • Réseaux de soins palliatifs ; • Échanger ; • Discuter ; • Partager ; • Se questionner ; • Réponse à la solitude du médecin généraliste face à des situations complexes.
L'idéal recherché par le médecin généraliste	<ul style="list-style-type: none"> • Influence de l'histoire personnelle ; • Influence des expériences professionnelles ; • Influence des rencontres professionnelles (modèles ; mentors).

Tableau 3 - Une relation médecin-patient qui se modifie dans le contexte de la fin de vie	
L'altruisme et la bienveillance nécessaires à l'accompagnement de la fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> ● Altruisme ; ● Bienveillance.
La relation médecin-malade, une relation de confiance	<ul style="list-style-type: none"> ● Confiance ; ● Proximité ; ● Relation privilégiée ; ● Intimité du patient ; ● Connaissance du patient et de son entourage.
L'engagement du médecin généraliste envers sa patientèle, comme un contrat moral	<ul style="list-style-type: none"> ● Engagement ; ● Contrat moral tacite ; ● Durée de la relation médecin-patient ; ● Volonté d'accompagner jusqu'au bout.
Un engagement à dimension affective	<ul style="list-style-type: none"> ● Attachement ; ● Lien privilégié ; ● Relation humaine ; ● Durée de la relation médecin-patient.
La disponibilité, comme une promesse du médecin généraliste	<ul style="list-style-type: none"> ● Disponibilité ; ● Adaptabilité ; ● Joignabilité ; ● Réactivité ; ● Priorité ; ● Devoir moral ; ● Situation grave ; ● Situation exceptionnelle ; ● Chronophage ; ● Compromis ; ● Sacrifice professionnel et personnel du médecin.
Le respect des volontés du patient en fin de vie, une marque de respect	<ul style="list-style-type: none"> ● Respect ; ● Choix du patient ; ● Volontés du patient.

Tableau 4 - Des bénéfices secondaires pour le médecin généraliste malgré des difficultés	
Des freins non rédhibitoires	
Un manque de formation et de compétences en soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de compétences ; • Manque de connaissances ; • Structures d'appui en expertise palliative.
L'accompagnement du patient en fin de vie, un enjeu péculaire	<ul style="list-style-type: none"> • Rémunération à l'acte ; • Système de rémunération inadapté.
Des situations difficiles à vivre pour le médecin	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés émotionnelles (impuissance ; culpabilité) ; • Remises en question ; • Situations marquantes ; • Prises en charge déstabilisantes.
Des représentations personnelles sur la fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Représentations sur la fin de vie ; • Projections personnelles.
Des bénéfices secondaires professionnels et personnels	
L'amélioration des compétences médicales comme récompense	<ul style="list-style-type: none"> • Satisfaction ; • Compagnonnage ; • Apprendre au chevet du malade.
La reconnaissance des autres pour donner un sens à son engagement	<ul style="list-style-type: none"> • Fierté ; • Satisfaction ; • Sentiment de devoir accompli ; • Donner un sens à son engagement ; • Reconnaissance du patient et de son entourage.

Discussion & Perspectives

DISCUSSION ET PERSPECTIVES

I Discussion autour de la méthode

1) *Choix de la méthode qualitative*

Cette thèse est une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés avec analyse par théorisation ancrée. La démarche qualitative impose au chercheur de réaliser des choix à l'origine d'une certaine subjectivité dans la façon de mener l'étude, d'analyser les résultats et de les interpréter. C'est la rigueur de la méthode suivie qui assure la scientificité du travail.

S'agissant de l'exploration d'éléments subjectifs en lien avec le vécu et l'expérience des professionnels de santé interrogés autour de l'accompagnement de patients en fin de vie à domicile, cette méthodologie s'avérait la plus pertinente pour répondre à la problématique posée.

2) *Forces de l'étude*

- Les réflexions politiques actuelles sur la fin de vie en France renforcent la pertinence de la problématique choisie.
- L'originalité de cette étude tient au choix d'aborder le sujet de l'accompagnement de la fin de vie par les médecins généralistes sous un angle positif. D'après les recherches de la thésarde, c'est la première fois que cet aspect du sujet a été traité, de nombreux autres travaux s'étant précédemment concentrés sur les difficultés et freins.
- La méthodologie qualitative, et *a fortiori* l'approche par théorisation ancrée, était la plus adaptée pour explorer des éléments subjectifs en lien avec le vécu et l'expérience des professionnels de santé interrogés autour de l'accompagnement de patients en fin de vie à domicile.
- Un journal de bord a été tenu tout au long du travail de recherche afin de conserver une trace des réflexions et ressentis, et de prendre la mesure de l'évolution de la vision de la thésarde sur le sujet (*cf. Annexe 3*).
- Le guide d'entretien a été retravaillé après la réalisation des trois premiers entretiens. La deuxième version a été utilisée pour le reste des entretiens.

- Le directeur de thèse n'était pas formé à la recherche qualitative, mais la méthodologie a été revue à plusieurs reprises avec deux chercheurs expérimentés en recherche qualitative, dont un participant à l'étude.
- La thésarde connaissait une majorité des participants préalablement à l'étude. Cela a permis l'établissement d'emblée d'une certaine proximité et d'une confiance. Certains participants se sont ainsi probablement livrés plus facilement.
- Les participants à l'étude connaissaient le sujet avant l'entretien, mais ils ont tous déclaré ne pas y avoir réfléchi ou réalisé de recherche préalablement à la rencontre avec la thésarde.
- Douze entretiens sur treize ont été réalisés en présentiel, ce qui a renforcé la qualité de l'échange et la perception du non-verbal. La thésarde a alors été plus à même d'orienter de façon pertinente les entretiens afin d'approfondir certaines réponses.
- La thésarde n'a pas ressenti de difficulté particulière liée à la réalisation de l'entretien en vidéoconférence. Elle connaissait déjà le médecin interrogé, et les deux interlocuteurs ont été rapidement à l'aise.
- La triangulation de l'analyse avec le directeur de thèse et un chercheur extérieur à l'étude expérimenté en recherche qualitative ont contribué à assurer la scientificité du travail.

3) Limites de l'étude

- Il s'agissait de la première étude qualitative menée par la thésarde. Son absence initiale de maîtrise de la méthodologie a pu la conduire à influencer et orienter certaines réponses lors des premiers entretiens. Ce point a rapidement été corrigé après débriefing avec un participant et chercheur expérimenté en recherche qualitative.
- Afin de répondre à la question posée dans ce travail, la thésarde a choisi de n'inclure dans cette étude que des médecins généralistes qui déclaraient accompagner plus ou moins régulièrement des patients en fin de vie à domicile ou sur leur lieu de vie. Il est possible que ces professionnels soient déjà sensibilisés au sujet et aient eu l'occasion d'y réfléchir. Pour avoir une vision plus large, il serait nécessaire de confronter les résultats de l'étude au discours de médecins qui n'accompagnent pas ou plus de patients en fin de vie chez eux.
- Les médecins interrogés ont principalement accompagné des patients en fin de vie à domicile. Les accompagnements en institution (EHPAD, SSR, foyers-logements ...)

étaient plus rares. Les résultats présentés ici concernent donc principalement le domicile. Une étude complémentaire serait nécessaire pour explorer l'aspect fin de vie en institution et déterminer s'il existe des motivations propres à la prise en charge de patients en fin de vie sur ces lieux de vie.

- Il a été choisi de ne pas limiter la recherche des médecins à interroger à une zone géographique définie dans le but d'optimiser le recrutement. Il pourrait être intéressant de reproduire cette étude en tenant compte de ce dernier critère afin de renforcer la comparabilité des réponses.

II Résultats principaux

Les treize entretiens réalisés pour cette étude ont permis de mettre en évidence des motivations assez diverses pour l'accompagnement de patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes.

- Le médecin généraliste est une figure emblématique dans la société, ce qui lui confère un statut social particulier. Praticien de proximité et de premier recours, ses patients lui font confiance. Ils attendent de lui qu'il soit présent en toutes circonstances et qu'il assure la coordination de leur parcours de soins. En parallèle de ces attentes, les médecins interrogés estiment qu'accompagner leurs patients lorsqu'ils sont en fin de vie fait partie de leur métier. Comme pour remplir un devoir qu'ils ne remettent pas en question, ils font en sorte d'assurer la continuité de la prise en charge jusqu'au bout. Cette représentation du médecin idéal et de ses rôles, propre à chacun, est influencée par les rencontres professionnelles faites tout au long du parcours médical.
- La relation entre un médecin généraliste et son patient s'inscrit le plus souvent dans le temps, et nécessite une prise en charge globale et personnalisée dans une vision holistique. Avec la durée de la relation se développe la confiance, et progressivement l'attachement. La proximité s'invite petit à petit dans la relation. Lorsque la fin de la vie du patient approche, cette relation peut encore se transformer : la proximité se renforce, certaines barrières tombent. La gravité de la situation et son caractère extraordinaire amènent à replacer encore plus le patient au centre de sa prise en charge. Au nom de son attachement et de ses émotions, le médecin expert et technicien s'efface pour laisser place à l'accompagnant. Il s'efforce de se rendre disponible et de respecter les volontés de son patient. Loin d'abandonner son malade, il s'engage, voire concède des sacrifices, comme lié par un contrat moral à ce patient qui lui a fait confiance et lui a été fidèle pour sa prise en charge.

- Les médecins interrogés rapportent des difficultés liées au manque de formation, au manque de valorisation financière, à l'implication émotionnelle nécessaire à ce type de prise en charge et à leur rapport personnel à la mort. Ils ne les identifient pourtant pas comme des freins rédhibitoires. Par contraste, ils considèrent que la reconnaissance des patients et de leur entourage et l'amélioration de leurs compétences médicales qu'ils peuvent tirer de ces prises en charge contribuent à donner un sens à leur engagement.

III Confrontation des résultats aux données de la littérature

1) Médecin généraliste, un statut social

a) *Le médecin généraliste, une figure emblématique dans la société*

A plusieurs reprises, les médecins interrogés pour cette étude ont expliqué ressentir le devoir d'accompagner leurs patients jusqu'à la fin de leur vie afin d'assurer la continuité des soins. Ils pensent que la présence, l'écoute, le respect des volontés et l'accompagnement (notamment en fin de vie) font partie des attentes de leurs patients, et que c'est leur devoir de s'y astreindre.

Ceci s'explique notamment par le fait que le médecin généraliste, par ses connaissances et compétences, occupe une place importante dans la société (50). En 2008, une étude a montré que 91% des français avaient une image positive de leur médecin généraliste (51). Il est perçu par les patients comme un confident (28,52), un conseiller (28,52), un guide (52), une personne de confiance (53) et un référent (52). Il est attendu de lui qu'il accompagne ses patients en fin de vie à domicile, mais également qu'il soutienne leur entourage (28).

Afin de se sentir en confiance (54), les patients recherchent plusieurs types de qualités chez leur praticien :

- | | |
|---------------------------------|------------------------------|
| • Accueil (55) ; | • Ouverture d'esprit (55) ; |
| • Continuité des soins (56) ; | • Réassurance (51,54,57) ; |
| • Coordination des soins (56) ; | • Réconfort (58) ; |
| • Disponibilité (54) ; | • Respect (55) ; |
| • Écoute (51,54,57) ; | • Soulagement (57) ; |
| • Honnêteté (55) ; | • Soutien des choix (55,57). |
| • Humanité (55) ; | |

b) La coordination du parcours de soins, un rôle du médecin généraliste

La coordination des soins fait partie des rôles du médecin généraliste tels que décrits par la réforme de l'Assurance maladie de 2004 (29) et le référentiel du DES de Médecine générale du Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) (26). Elle se définit comme une action conjointe des professionnels de santé et des structures de soins autour du projet de soins avec pour chef d'orchestre le médecin généraliste. L'objectif est d'organiser la meilleure prise en charge du patient en situation complexe afin de lui faire bénéficier de « la bonne réponse (médicale, médico-sociale, sociale), au bon endroit, au bon moment » (59).

Les modalités d'exercice évoluent en permanence, et depuis une vingtaine d'années, la coopération interprofessionnelle s'est développée (52). Pourtant, la coordination entre les médecins généralistes et les autres professionnels ou structures de santé reste insuffisante en France. Dans une étude réalisée en 2018, 65 % des médecins interrogés estimaient que la coordination du parcours de soins des patients n'était pas optimale (60).

L'accompagnement d'un patient en fin de vie requiert de multiples compétences. La collaboration de différents groupes professionnels en cohérence avec le projet de soins est un élément-clé des soins palliatifs, notamment à domicile (38,61), et le médecin généraliste en est le pilier central. Il possède ainsi un rôle clé pour le maintien à domicile et dans la prévention des hospitalisations en fin de vie (62). En plus des intervenants libéraux, les médecins généralistes font souvent appel à des structures d'appui en expertise palliative (tels que les réseaux inclus dans les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) en 2022) (39).

Les médecins généralistes disent apprécier leur rôle dans les accompagnements de fin de vie à domicile (40,51). Ils voient ces situations comme des occasions de varier leur activité, habituellement constituée principalement de consultations en cabinet. Elles leur permettent de se défaire de la solitude liée à un exercice isolé (44,63,64). Elles sont également propices aux échanges avec les autres professionnels, au partage des ressentis, des inquiétudes et des incompréhensions, aux discussions sur les adaptations thérapeutiques ... et elles leur permettent de ne pas être seuls décisionnaires dans des situations souvent complexes (38,39,65). « Partager ce travail particulier qu'est la délivrance des soins, c'est en partager le poids émotionnel et moral, c'est mettre en commun savoirs et savoir-faire, c'est pouvoir prendre ensemble des initiatives qu'il serait impossible de prendre seul » (57).

c) Influence des expériences dans la construction du soignant idéal

« Tu pratiqueras la médecine qui te ressemble »

Auteur inconnu

Plusieurs médecins interrogés pour cette étude ont évoqué des expériences et rencontres professionnelles qui leur ont permis de déterminer le type de médecin qu'ils s'efforcent d'être au quotidien. Les valeurs morales et éthiques véhiculées par les pairs admirés inspirent et aident à se construire autant en tant que personne qu'en tant que professionnel de santé (66).

En parallèle, il est largement admis que les soignants qui choisissent de travailler en soins palliatifs ont été marqués par des événements qui auraient largement influencé leur choix (confrontation personnelle ou professionnelle à la maladie grave et aux décès difficiles) (67). Ce résultat n'est pas confirmé par cette étude, aucun des médecins interrogés n'ayant rapporté de situation marquante dans sa vie personnelle qui aurait pu forger ses valeurs.

2) Une relation médecin-patient qui évolue dans le contexte de la fin de vie

a) La relation médecin-malade, une relation de confiance et d'attachement

Les principales motivations pour suivre des études de médecine sont l'envie de soigner les gens (51), le goût du contact humain (51) et la volonté de jouer un rôle utile dans la société (68). L'altruisme, « disposition à se soucier d'autrui de façon désintéressée » (69), apparaît ainsi comme primordial (51) pour la pratique de la médecine et pour l'accompagnement de patients en fin de vie à domicile. Ce rapport si particulier à l'autre fait de la médecine « une science humaine, une science de la relation, de l'accueil, de l'écoute, de l'information, de l'accompagnement, de l'empathie. Elle apprend à être accessible, présent et disponible » (70).

*« Mais, si tu m'apprivoises, nous aurons besoin l'un de l'autre.
Tu seras pour moi unique au monde. Je serai pour toi unique au monde ... »
Le petit prince - Antoine de Saint-Exupéry - 1943*

L'Académie de médecine définit la relation médecin-malade comme une relation « fondée sur l'écoute, l'empathie, le respect, l'examen physique, la clarté et la sincérité du langage ». Elle « vise à établir la confiance, condition première de l'adhésion du patient et de l'alliance thérapeutique » (71). La pratique de la médecine est de ce fait un exercice complexe qui requiert des compétences cliniques et techniques, mais aussi relationnelles (72).

Le lien qui se tisse entre le médecin généraliste et son patient est le fruit d'une relation privilégiée qui s'écrit dans le temps (52), et qui est d'autant plus forte que les contacts sont fréquents (55). Initialement, la rencontre entre le médecin et son patient se réalise dans un cadre social : ce ne sont pas deux personnes qui se rencontrent, mais deux « statuts ». Il s'agit d'une relation asymétrique (57) avec d'un côté le soignant, diplômé et détenteur du savoir, et de l'autre côté le soigné, en quête de réponses et de réassurance (73). Mais l'effet du temps, la multiplication des rencontres, l'intimité dévoilée font évoluer la relation. Le

médecin apprend à connaître son patient, sa personnalité, son contexte de vie, son histoire personnelle, son parcours professionnel, sa culture, ses croyances ... Parallèlement, la qualité de la réponse apportée et adaptée aux attentes du patient, tant sur le plan médical que relationnel (écoute, empathie, respect), contribue à l'installation progressive d'une confiance mutuelle.

Alors, plus qu'une relation de confiance, c'est une relation d'attachement (58) qui lie le médecin généraliste et son patient. Bien qu'il ne s'agisse pas d'un lien amical, l'approche est affective (70). Le partage amène progressivement un rapprochement et une proximité (52) réciproques qui rendent la relation moins rigide et plus authentique. Le médecin n'est plus uniquement un référent, un technicien ou un conseiller. Chacun apprend à se reconnaître dans sa singularité d'individu et s'approprié la relation (« mon médecin » ; « mon patient » (51)). Cette relation si particulière est une condition nécessaire à la fidélisation du patient envers son médecin (51,74), et en retour à l'engagement et au dévouement de ce dernier, comme une forme de loyauté (57). Certains médecins généralistes reconnaissent même avoir leurs patients favoris avec le temps (75). Cette relation de confiance et d'attachement a été évoquée à plusieurs reprises au cours des entretiens réalisés pour cette étude.

La relation qui se crée au fil du temps confère au médecin généraliste une position privilégiée pour discuter de la fin de vie avec ses patients (38,56), et les accompagner le cas échéant. Le patient n'attend pas nécessairement de son médecin qu'il soit expert de ce type de prise en charge. Il souhaite qu'il soit présent (58), le rassure (58), réponde à ses questions, l'apaise ... Il incarne un repère, une figure connue, réconfortante et rassurante indispensable à ses côtés pour affronter l'inconnu effrayant qui s'annonce (57). Il lui fait confiance. « Le rôle technique et thérapeutique s'efface pour laisser place à l'accompagnement » (65) ; la relation a, à elle seule, une vertu thérapeutique (64,76,77).

En contrepartie, il ne semble pas envisageable pour le médecin généraliste de refuser cet accompagnement à un patient qu'il connaît, contrairement à un patient qu'il n'aurait jamais suivi, et ce malgré les difficultés potentielles auxquelles il s'expose. Il lui reste loyal (57) et dévoué jusqu'au bout, comme lié par un contrat moral et tacite. Cette considération est d'ailleurs énoncée par l'article 38 du Code de déontologie (« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par ses soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage »), bien qu'il n'ait jamais été évoqué par les médecins interrogés pour cette étude.

b) L'accompagnement de la fin de vie, une prise en charge personnalisée et centrée-patient dans une vision holistique

Jusqu'à récemment, la relation médicale fonctionnait sur un modèle paternaliste et hiérarchique entre un médecin détenteur d'un savoir et d'un pouvoir de décision sur le

malade, et un patient soumis à l'autorité médicale, souvent assigné à une position passive et infantilisante (78). Cette relation a évolué au gré des transformations sociétales (52,79). Aujourd'hui, elle n'est plus marquée par la rencontre d'une conscience (le médecin) et d'une confiance (le patient), comme suggéré il y a longtemps par Hippocrate (80), mais bien par la rencontre de deux confiances. La relation, toujours asymétrique (57), est devenue plus horizontale. Il s'agit de replacer le patient au centre de sa propre prise en charge en s'efforçant de tenir compte de tous les éléments médicaux, sociologiques, psychologiques, culturels ... utiles à la prise en charge.

Ces notions sont d'autant plus vraies que la personne malade approche de la fin de sa vie. La prise en charge palliative considère la personne malade de façon globale et personnalisée (70). Elle est centrée à la fois sur le soin, sur le traitement de son inconfort physique (81,82) et sur la recherche de sa quiétude psychique (81,82). Elle tient compte de son histoire personnelle (70) et de ses valeurs sociales, spirituelles, culturelles (81,82) ... L'accompagnement est ainsi centré sur les besoins et volontés du patient, mais s'adapte également aux besoins de son entourage (81-83).

Outre le souhait de ne pas être abandonnée et de ne pas souffrir, la personne malade tient essentiellement à conserver son autonomie comprise comme la « possibilité de conserver les conditions favorables à l'expression de sa volonté réelle » (84). La relation de confiance établie avec son médecin généraliste en fait un interlocuteur privilégié pour aborder le sujet de la fin de vie (56). Le patient attend alors de son médecin qu'il s'attache à respecter au mieux ses choix et volontés (55), ce qui est retrouvé à de multiples reprises dans les entretiens réalisés pour cette étude. Parmi ces volontés, le souhait de finir sa vie chez soi était exprimé par 81% des Français interrogés pour une étude de l'Ifop (3).

Malgré toutes ces réflexions et évolutions des mentalités, le rapport Sicard de réflexion sur la fin de vie paru en 2012 (84) réitère un « constat sévère sur les dérives d'une médecine moderne où la technicité prend souvent le pas sur la communication, avec le récit de vécus difficiles de malades qui disent leur sentiment de ne pas être entendus, écoutés, considérés dans leurs préoccupations personnelles » (51,85).

c) Le domicile, un contexte précieux pour la compréhension et l'accompagnement du patient

Le médecin généraliste « invité » à rentrer au domicile de son patient entre dans son intimité, « abri de la vie privée et de la partie secrète de chaque individu » (86). En franchissant le pas de la porte, ce sont son environnement, sa culture et son histoire (87) qu'il est amené à découvrir. Cette invitation, conditionnée par la confiance du patient envers son praticien (88), « rééquilibre une relation généralement asymétrique entre un patient vulnérable et le soignant » (86), et renforce le lien qui unit les deux individus (88).

Le médecin sort de sa zone de confort représentée par son cabinet et doit faire preuve d'une adaptation permanente (87). Pourtant, loin de créer un malaise, les relations au domicile semblent plus faciles et plus fluides (88), voire renforcées (88). Les patients, chez eux, se sentent plus à l'aise et se livrent plus facilement.

Si on constate une diminution moyenne de 5% chaque année du nombre de visites à domicile facturées sur les dernières années (89), les médecins généralistes reconnaissent volontiers qu'elles permettent une meilleure connaissance et compréhension du patient (88). Paradoxalement au chiffre précédent, une étude récente a montré que 80,2% des médecins ne conçoivent pas leur pratique sans visites à domicile (90). La visibilité sur les besoins quotidiens du patient, imperceptibles autrement que par la visite à domicile, est meilleure : conditions de vie (88), isolement social (88), nécessité de mettre en place des aides (88) humaines ou matérielles, appréciation de l'autonomie réelle du patient (88), présence de son entourage, croyances ... Toutes ces données sont d'autant plus précieuses que le patient est en fin de vie et souhaite rester chez lui. Elles permettent une approche holistique en tenant compte à la fois des dimensions somatiques, psychiques, émotionnelles, familiales, culturelles, spirituelles et sociales (88).

Au-delà de la relation avec le patient, c'est la proximité avec la famille qui est également renforcée (88). Par sa participation active à l'accompagnement et aux soins, le proche aidant a plus de place et est plus impliqué qu'à l'hôpital (88). Au domicile, c'est donc une relation triangulaire malade-famille-soignant(s) qui s'installe (86,91). Et l'accompagnement ne s'arrête pas forcément au décès. Le médecin, qui a su se montrer présent et instaurer un climat de confiance, peut être amené à accompagner et prendre en charge la famille endeuillée (40,64).

d) Des situations qui nécessitent disponibilité et réactivité

Au quotidien, les médecins généralistes doivent jongler avec un certain nombre d'activités aussi bien médicales que non-médicales, dont certaines très chronophages (92). Beaucoup de médecins déplorent un manque de temps dans leur activité pouvant aboutir à un sentiment de « travail empêché » (93). Les agendas sont surchargés et l'organisation quotidienne est souvent bien rodée, dans un contexte de démographie médicale en souffrance (94) couplé à une augmentation des besoins médicaux de la population (95). Il reste alors peu de place pour des prises en charge potentiellement lourdes comme les accompagnements de fin de vie à domicile (44). En parallèle, les modes d'exercice évoluent. Les médecins généralistes aspirent de plus en plus à un meilleur équilibre entre leur vie professionnelle et leur vie privée, et s'attachent à bien séparer les deux afin de se préserver (52,96) et éviter le burnout (97). Autant d'éléments pouvant représenter un frein à l'accompagnement de patients en fin de vie à domicile pour certains médecins qui imaginent être contraints de se rendre disponibles 24 heures/24 (41,62).

Au contraire, il est ressorti des entretiens réalisés dans le cadre de cette étude que la fin de vie semble faire figure d'exception pour les médecins s'engageant auprès de leurs patients en fin de vie. Ils sont conscients de la nécessité d'une implication forte face à ces situations graves et exceptionnelles (38), mais sont prêts à consentir certains sacrifices qui peuvent être nombreux. Cette capacité à donner de soi dans l'intérêt du patient ferait d'ailleurs partie intégrante du concept de professionnalisme médical (51). Cependant, tous ne placent pas les limites à leur implication au même niveau, limites qu'ils affirment bien expliquer au patient et à son entourage dès le début de la prise en charge. Plusieurs profils se dégagent :

- Le médecin qui assure toute la continuité de la prise en charge : il est disponible jour et nuit, en semaine et le weekend, comme les médecins d'« autrefois » (41,52). Une telle disponibilité n'est pas sans risque de répercussions sur sa sphère familiale (98), mais il l'assume. Le patient en fin de vie devient une priorité ;
- Le médecin qui assure la prise en charge médicale, se rend facilement disponible et réactif, mais qui pose certaines limites (non disponible hors jours habituellement travaillés, non disponible hors horaires d'ouverture du cabinet, non disponible les weekends, non disponible en soirée et la nuit ...) (65) ;
- Le médecin qui coordonne la prise en charge, reste à l'écoute de son patient, mais délègue plus facilement que les autres et n'est pas beaucoup plus disponible que le reste du temps.

Un élément-clé de la disponibilité est le fait d'être joignable. Là encore, tous les médecins interrogés pour cette étude ne définissent pas le même cadre. Si certains ne sont joignables que sur les horaires d'ouverture du cabinet et via leur secrétariat, d'autres n'hésitent pas à laisser leur numéro de téléphone personnel à leurs patients (comme 47,5% de leurs confrères, toutes situations confondues (99)). Ils peuvent alors être joignables de jour comme de nuit ou choisir d'éteindre leur téléphone sur certaines plages horaires (65).

La réalisation de prescriptions anticipées est un autre élément-clé. Elles permettent de répondre rapidement et efficacement à des situations qui nécessiteraient une réactivité incompatible avec les impératifs et l'organisation du médecin généraliste (38,86,100).

Selon les limites définies, et afin d'assurer une prise en charge optimale, les médecins généralistes ont l'habitude de s'appuyer de façon plus ou moins importante sur des intervenants libéraux (39), l'HAD ou des structures d'appui en expertise palliative (EMSPEH et anciens réseaux) (38,39). En fonction des besoins définis, il peut aussi bien s'agir de simples conseils médicaux que d'une aide matérielle ou humaine (39). Ces différentes ressources les soulagent et leur permettent d'accompagner sereinement et efficacement leurs patients jusqu'au décès à la maison (101,102), tout en limitant leurs propres difficultés.

3) Des bénéfices secondaires pour le médecin généraliste malgré des difficultés

a) Des difficultés déjà identifiées dans la littérature

De précédentes études ont mis en évidence que les médecins généralistes apparaissent motivés pour l'accompagnement de leurs patients en fin de vie chez eux (40,51,103). Les soins palliatifs à domicile sont perçus comme un bénéfice pour le malade lorsque c'est son souhait (46).

Une étude a montré que 76% des médecins généralistes interrogés qui avaient déjà accompagné des patients en fin de vie chez eux avaient rencontré des difficultés (104). Ces mêmes difficultés peuvent constituer des freins à l'implication de certains médecins généralistes pour ce type de prise en charge.

Les médecins interrogés pour cette étude ont évoqué trois difficultés principales parmi celles retrouvées dans la littérature (cf. « *Eléments de contexte / V Le médecin généraliste et la fin de vie à domicile / 4) Le médecin généraliste et la fin de vie à domicile* ») : manque de formation, rémunération à l'acte inadaptée à ce type de prise en charge et difficultés émotionnelles. Cependant, aucun d'entre eux ne considère qu'il s'agisse de freins réhibitoires. Leur engagement va au-delà.

i) Un manque de formation et de compétences en soins palliatifs

D'après le dictionnaire Le Robert, la compétence est une « connaissance approfondie, reconnue, qui confère le droit de juger ou de décider en certaines matières ».

Un grand nombre de médecins généralistes ne se sentent pas bien formés et donc pas suffisamment compétents pour la prise en charge de patients en fin de vie (38–42). Parmi les treize médecins interrogés pour cette étude, un seul a suivi le DESC de Soins palliatifs et exerce aujourd'hui une activité mixte partagée entre la médecine générale en ville et les soins palliatifs en milieu hospitalier. Aucun autre médecin n'a reçu d'enseignement théorique spécifique au cours de ses études ou suivi de formation continue en soins palliatifs depuis son installation, malgré la volonté affirmée par le gouvernement d'intégrer l'enseignement de soins palliatifs dès le début des études (31). Tous les médecins interrogés sont conscients de la nécessité de se former et mettre à jour ses connaissances régulièrement, mais la formation autour de la fin de vie n'est pas considérée comme une priorité par rapport à d'autres sujets, les situations d'accompagnement restant peu fréquentes (1 à 3 par médecin généraliste et par an en moyenne (5)). Cette faible fréquence engendre une impression de manque d'expérience (38–41) qui amplifie le sentiment d'incompétence.

Ces constats sont confirmés par un rapport de la Cour des comptes sur les soins palliatifs paru en juillet 2023. Seulement 191 étudiants ont suivi la Formation Spécialisée Transverse « Soins palliatifs » entre 2019 (création de la FST) et 2022 (105), et seules 60 places sur 107 ont été pourvues en 2022 (105). En parallèle, entre 2020 et 2022, ce sont 1 600 médecins généralistes qui ont suivi une formation continue sur le thème des soins palliatifs (105). La Cour des comptes estime qu'« à ce rythme, il faudrait plus d'un siècle pour que la totalité des médecins généralistes installés ait reçu une formation continue en soins palliatifs » (105).

Un point non abordé dans les entretiens de cette étude, mais qui semble indissociable de la formation en soins palliatifs, est celui de l'enseignement des humanités dans les études médicales.

Pour l'historienne Micheline Louis-Courvoisier, les sciences humaines en médecine « *portent un regard différent et complémentaire sur une même question. [Elles] éveillent la curiosité des étudiants et les aident à décentrer leur réflexion et modifier leur angle de vue sur leur métier de médecin* » (106).

Début 2023, Didier Sicard, Professeur de médecine et ancien Président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, déclarait : « *j'ai plus appris pour soigner des livres, du cinéma ou de la peinture que de la médecine [...], elle ne m'a rien appris sur l'humain. [...] Les livres m'ont parlé de la mort, quand mes études ne le faisaient pas* » (107).

Les « soft sciences » (aspects sociaux, culturels, comportementaux et relationnels de la médecine) ont de fait tout autant leur place dans les études médicales que les « hard sciences » (anatomie, microbiologie, physiologie ...) (106,108). Elles sont indispensables pour nourrir les réflexions des étudiants en médecine sur des sujets tels que la maladie, la mort, le soin, ou tout simplement le métier de médecin. En PACES, une première approche est faite à travers l'UE 7 « Santé, société, humanité responsables », mais les enseignements sont très hétérogènes d'une faculté à l'autre et souvent limités (109), ce qui se vérifie également les années suivantes.

Il convient toutefois de noter des évolutions liées à des réflexions et prises de conscience sur ce sujet. Par exemple, le Département de Médecine Générale (DMG) Sorbonne Université propose des enseignements en sciences humaines et sociales variés (110). Optionnels pour la plupart à leur création, ils tendent de plus en plus à être intégrés au socle commun de formation.

- **Enseignements (110)**
 - Séminaire de médecine narrative (obligatoire) ;

- Séminaire « Médecine et cinéma » : de la conception à la réalisation de vidéos sur la relation de soin (optionnel) ;
 - Séminaire « Santé Médecine Décision », en lien avec le laboratoire de philosophie de la Sorbonne SND (Santé, Norme, Décision) (optionnel) ;
 - Séminaire « Problèmes sociaux, inégalités sociales de santé et d'accès aux soins - Patients de culture différente » (obligatoire) ;
 - Conférence : Chaire santé Sciences Po (optionnel).
- **Espaces de réflexion (110)**
 - Atelier « Médecine - Humanités » (optionnel) ;
 - Groupes de pairs (obligatoires) ;
 - Groupes d'inspiration Balint (optionnels).

Ce même DMG propose également deux terrains de stage qui permettent chacun à un interne en SASPAS² de suivre des équipes de soins palliatifs une journée par semaine le temps d'un semestre. Un stage se déroule au sein de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs Extra-Hospitalière Océane (93), rattachée au Groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon, l'autre en USP à la Maison Médicale Jeanne Garnier (95).

ii) Un système de rémunération à l'acte jugé inapproprié

Dans de nombreuses études comme dans celle-ci, les médecins généralistes considèrent unanimement que le système de rémunération est inapproprié par rapport à l'investissement professionnel et personnel nécessaire pour accompagner un patient en fin de vie à domicile (38,40,41,44). Les visites sont longues, complexes, parfois éloignées du cabinet, et elles peuvent être fréquentes, jusqu'à plusieurs fois par jour (58). De plus, le temps passé hors visite à assurer notamment la coordination des soins n'est pas valorisé par le système de la tarification à l'acte (40).

Les différentes possibilités de rémunération évoqués par les médecins interrogés étaient les suivantes :

- **Feuille de soins avec visite à domicile simple (cotation « VG + MD ») : 35 € (25 € + 10 €) ;** possibilité d'en faire plusieurs par jour, mais possible refus de paiement par la CPAM si non ou mal justifié ;
- **Feuille de soins avec visite longue (cotation « VL + MD ») : 70 € (60 € + 10 €) ;** longtemps réservées aux visites de patients souffrant d'une maladie

² SASPAS (Stage Autonome en Soins Primaires Autonome Supervisé) : aussi appelé « Stage de niveau 2 », il vise à parfaire la formation en Médecine générale par la prise en charge des patients de façon autonome sous la responsabilité d'un Maître de Stage Universitaire (MSU). Le temps de travail de l'interne peut être partagé entre du temps en autonomie en cabinet de Médecine générale et un temps moindre dans une structure non libérale. Les internes de Médecine générale de Sorbonne Université réalisent ce stage en 5ème ou 6ème semestre (111).

neurodégénérative, elles peuvent depuis peu être utilisées, entre autres, pour les patients en soins palliatifs à domicile ou en EHPAD, à raison de quatre fois par an ;

- **Rémunération par l'HAD** : pour les patients hospitalisés à domicile, chaque visite est rémunérée directement au médecin généraliste par l'organisme sur la base du tarif de la CPAM (35 €) ;
- **Forfait « Soins palliatifs »** : certains réseaux de soins palliatifs, appuyés par l'ARS dont ils dépendent, proposent une rémunération complémentaire aux médecins qui les sollicitent. Par exemple, l'un d'eux propose un complément financier en cas de visite de coordination réalisée conjointement entre le réseau et le médecin. Un autre réseau verse une compensation financière proportionnelle au nombre de visites réalisées par le médecin en sus des interventions de sa propre équipe.

Pourtant, s'ils jugent le système de rémunération inadapté pour l'accompagnement de leurs patients en fin de vie à domicile, les médecins interrogés pour cette étude ne considèrent pas que ce soit un argument valable pour refuser ces prises en charge.

Le 1er novembre 2023 (soit quelques mois après la réalisation des entretiens menés pour cette étude), une cotation « **Visite soins palliatifs** » (**VSP**) a été créée dans le cadre du règlement arbitral de l'Assurance maladie. Il avait été activé le 1er mars 2023 suite à l'échec des négociations entre l'Assurance maladie et les syndicats des médecins libéraux (112). Cette nouvelle cotation permet au médecin d'être rémunéré 60 € (+ 10 € « MD » pour le déplacement au domicile du patient) à chacune de ses visites, sans limite annuelle du nombre de visites, sans délai minimum entre deux visites, sans critère d'âge, et sans limitation aux seuls patients en ALD (112).

Un autre point de la rémunération, qui n'a pas été abordé dans les entretiens menés pour cette étude, peut représenter une frustration pour les médecins généralistes (113). Lorsque le patient s'éteint chez lui, il convient de déclarer le décès. Mais la rédaction d'un certificat de décès n'est pas considérée comme un acte médical, bien qu'il ne puisse être établi que par un médecin thésé. Il n'existe donc pas de nomenclature propre à cet acte.

Un arrêté paru le 10 mai 2017 a créé une rémunération forfaitaire brute de 100 € versée par la caisse d'Assurance maladie de rattachement du médecin à sa demande. Elle comprend l'« examen nécessaire à l'établissement du certificat de décès réalisé au domicile du patient », la « visite » et les « frais de déplacement afférents » (114). Cependant, cette rémunération est soumise à conditions (115) :

- **Praticiens éligibles à la rémunération**
 - Médecins libéraux conventionnés quels que soient la spécialité et le secteur conventionnel ;

- Médecins libéraux non conventionnés quels que soient la spécialité et le secteur conventionnel ;
 - Médecins salariés des centres de santé quelle que soit la spécialité ;
 - Médecins retraités sans activité et inscrits à l'Ordre (par extension portée par le décret du 18 avril 2020).
- **Périodes ouvrant droit à la rémunération**
 - Entre 20h00 et 8h00 tous les jours de la semaine ;
 - De 8h00 à 20h00 les samedis, dimanches et jours fériés ;
 - De 8h00 à 20h00 le lundi lorsqu'il précède un jour férié, le vendredi et le samedi lorsqu'ils suivent un jour férié ;
 - De 8h00 à 20h00 tous les jours de la semaine dans les zones déterminées comme étant « fragiles » en termes d'offre de soins par arrêté du directeur général de l'Agence Régionale de Santé.

S'il ne répond pas à ces critères, le médecin est invité à se faire rémunérer directement par la famille du défunt.

iii) Une charge émotionnelle qui suppose une bonne disponibilité émotionnelle

La fin de vie peut être source de multiples émotions parfois ambivalentes (44,64,116) voire contradictoires pour le médecin généraliste, et d'autant plus intenses que la relation qui le liait à son patient était forte (64,65). Il peut s'agir de :

- | | |
|---------------------------|--|
| ● Colère (37,41,42,98) ; | ● Soulagement (44,116) ; |
| ● Compassion ; | ● Sentiment d'échec (44,116) ; |
| ● Culpabilité (65) ; | ● Sentiment de révolte (116) ; |
| ● Solitude (37,41,116) ; | ● Sentiment d'impuissance (37,41,42,65) ; |
| ● Tristesse (44,65,116) ; | ● Sentiment d'injustice (37,41,42,44,65,98,116). |

Dans tous les cas, l'indifférence n'a pas de place (116). Ceci est notamment illustré par le fait que quatre médecins interrogés pour cette étude ont pleuré à l'évocation de patients accompagnés vers la fin de leur vie, sans vouloir commenter ou savoir expliquer pourquoi.

La charge émotionnelle (116) peut ainsi être telle qu'accompagner un patient en fin de vie nécessite une bonne disponibilité émotionnelle de la part du médecin. Autrement, il s'expose à un risque de souffrance psychologique (64,98) et d'épuisement professionnel (98). Plusieurs mécanismes peuvent conduire à de telles difficultés :

- La reconnaissance de son impuissance à guérir l'autre malmène l'idéal de soignant du médecin (117) plutôt formé initialement pour guérir ;
- Le sentiment d'injustice devant le jeune âge du patient (65), et les éventuels échos que cela peut faire sur sa propre vie (patient du même âge que lui, patient du même âge qu'un de ses enfants ...) ;
- La prise de conscience de la finitude de son existence (41,98) ou de celle de ses proches et la confrontation à sa propre angoisse de mort (117) ;
- L'expérience de deuils répétés à chaque décès de patient (116,117). Le paradoxe avec cette étude est qu'aucun des médecins interrogés n'a utilisé le terme « deuil » lors des entretiens ;
- L'exposition à la souffrance physique comme psychique de son patient peut provoquer la souffrance du médecin (64) ;
- Suite au décès, et dans leur processus de deuil, certains proches changent de médecin généraliste. Cela peut être mal vécu par le praticien, comme un sentiment de reproche (65).

La verbalisation, l'échange et le partage (116) font partie des stratégies pour tenter de rendre la situation plus supportable et favoriser le processus complexe de mise à distance de la mort. Il s'agit d'un « moyen efficace de réaliser une analyse réflexive de leur propre travail » (116) et de prendre du recul. Des études ont montré qu'à la suite du décès d'un patient, les médecins généralistes trouvent principalement du réconfort auprès de leurs proches (65,98). Une proportion moindre de médecins ressent le besoin d'en discuter avec un ou plusieurs collègue(s) (98) du cabinet ou de l'extérieur. Si le travail en équipe représente le premier soutien informel, d'autres espaces d'échange et de réflexion tels que les groupes de pairs ou les groupes Balint (44,64) peuvent s'avérer précieux.

b) La reconnaissance du patient et de son entourage comme bénéfice secondaire

Pour le médecin généraliste, la satisfaction d'avoir accompagné son patient vers la fin de sa vie chez lui et d'avoir ainsi honoré sa volonté est source de fierté (20,44,65,116), comme une forme d'accomplissement (44). Malgré les difficultés rencontrées et les sacrifices consentis, ces prises en charge sont perçues comme des sources de dépassement personnel. Elles représentent également des occasions de se valoriser et de grandir autant en tant qu'être humain (20,116) qu'en tant que professionnel de santé.

L'attitude de la famille après le décès joue également un rôle majeur dans le vécu du médecin. Une attitude reconnaissante rassure, aide à vivre (65), et donne un sens au travail (118). Elle est fondamentale (118). Elle représente la « démonstration sans ambiguïté du fait que nos réalisations, nos pratiques de travail et notre personne sont appréciées à leur juste valeur » (119). Ceci est d'autant plus vrai que l'engagement psychologique du métier et de la situation est fort (118), comme c'est notamment le cas pour les accompagnements de fin de vie à domicile.

La reconnaissance peut se manifester de différentes façons : cadeaux, contacts privilégiés, courrier de la part de l'entourage, mots gentils, remerciements, bonne réputation faite par le patient ou ses proches, retours positifs sur le travail effectué, ou encore sourires des patients ou des proches (118). Certains médecins considèrent d'ailleurs que la reconnaissance du patient ou de son entourage constitue la « meilleure reconnaissance » (118), bien plus que celle des pairs, des collègues ou de la hiérarchie.

Elle peut concerner plusieurs aspects de la prise en charge :

- **Reconnaissance sur la pratique du travail** : accompagnement et soins réalisés avec bonne humeur, écoute, humanité, pédagogie ... (118) ;
- **Investissement dans le travail** : disponibilité, réactivité et temps (118) consacrés à l'accompagnement et aux soins ;
- **Reconnaissance existentielle** : considération et reconnaissance de l'autre (patient et entourage) comme individu (118).

Comme le rappelle Frans de Waal dans « The Age of Empathy », « *ça fait du bien de faire du bien* » (57,120). Le souvenir de l'« accompagnement est ainsi régulièrement ressenti positivement, même si les médecins semblent gênés par ce sentiment » (116).

IV Perspectives

Le développement des soins palliatifs à domicile, inscrit dans une logique d'amélioration de la qualité des soins, est un enjeu majeur pour faire face aux transitions démographiques médicale et sociale actuelles. Dans cette volonté de pouvoir assurer le maintien à domicile du patient jusqu'à la fin de sa vie, le rôle du médecin généraliste est primordial.

Au regard des résultats de cette étude, il apparaît pertinent d'envisager plusieurs axes de développement.

1) Propositions pour les études médicales

a) Renforcer l'enseignement et la sensibilisation aux soins palliatifs et à la fin de vie dès les premier et deuxième cycles des études médicales

- L'enseignement des soins palliatifs, bien qu'inscrit dans les programmes universitaires, fait encore défaut aujourd'hui. Les cours magistraux sont souvent trop généraux et concis, insuffisamment nombreux et trop peu fréquents, et les étudiants s'y investissent peu. Les enjeux de la discipline sont tels qu'il apparaît important d'inciter les étudiants à se questionner sur les sujets de la maladie, de la guérison, du soin, de la fin de vie, de la mort ... Outre les enseignements classiques, les ateliers de lecture, les cafés éthiques, les espaces de réflexion déontologique, les groupes de paroles ... sont autant de pistes à explorer pour aider à nourrir et à construire la réflexion des étudiants en médecine dès leurs premières années d'études. En parallèle, un enseignement des humanités plus important, adapté aux études médicales (histoire, littérature, philosophie, psychologie, sociologie ...), offrirait une base de réflexion précieuse aux professionnels de santé en devenir.
- La sensibilisation aux questions éthiques sur le terrain le plus tôt possible dans les études médicales semble être un enjeu majeur. Plusieurs pistes sont envisageables : stages obligatoires dans une structure de soins palliatifs ou dans des services identifiés comme ayant une forte activité en soins palliatifs au cours de l'externat, participation régulière à des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP), participation obligatoire à des groupes de pairs ...
- Dès le début des études médicales, il convient de proposer aux étudiants des espaces de soutien et de parole (supervision personnelle, groupes de pairs, groupes d'inspiration Balint ...) pour apprendre à identifier leurs difficultés, à les verbaliser, les accepter et ne pas se laisser submerger par elles.

b) Enseigner et sensibiliser aux soins palliatifs et à la fin de vie au cours de l'internat de médecine générale (troisième cycle)

- Les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie à domicile ne sont que peu abordés au cours de l'internat de médecine générale. Une meilleure visibilité sur les mesures possibles à mettre en place à la maison et sur les structures d'appui en expertise palliative existantes est indispensable.
- Des interventions visant à déconstruire les préjugés et faire tomber les appréhensions liés à ces prises en charge pourraient également être bénéfiques pour permettre aux futurs médecins généralistes d'aborder ces situations plus sereinement sans en souffrir. Cela pourrait se traduire par des ateliers de mise en

situation, des cas cliniques, des conférences, témoignages et retours d'expérience, ou encore des espaces de réflexion sur la fin de vie et la mort tels que des cafés éthiques, des groupes de pairs, des groupes de parole ...

- Les Départements de Médecine Générale proposent souvent la participation à des groupes de pairs, groupes d'inspiration Balint ... Ces initiatives doivent être encouragées. En favorisant la réflexion et l'ouverture d'esprit, ce sont également des ressources précieuses pour apprendre au médecin à mettre la mort à distance et à se préserver autant en tant que professionnel de santé qu'en tant qu'individu. Il semble d'ailleurs que les médecins qui ont découvert ces types de groupes pendant leurs études restent dans cette démarche par la suite.

2) Propositions pour les médecins généralistes en exercice

a) Poursuivre le développement de l'offre en soins palliatifs

- L'offre de soins et d'appui en expertise palliative territoriale devrait être mieux expliquée et rendue plus visible. Il apparaît urgent de mettre à disposition des outils facilement accessibles afin de mieux informer et accompagner les médecins généralistes.
- Afin de garantir un appui en expertise palliative au plus près du patient, le modèle des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs Extra-Hospitalières est appelé à se développer (121). Ces équipes rattachées à un centre hospitalier se déplacent à domicile pour des situations de fin de vie plus ou moins complexes. Leur objectif est d'appuyer ou relayer le médecin généraliste, mais en veillant à toujours conserver une étroite collaboration entre tous les acteurs.
- Dans le but d'appuyer les médecins généralistes, il apparaît important de développer l'accès à des professionnels de seconde ligne (ex : astreintes téléphoniques, EMSPEH ...). Pour assurer un fonctionnement optimal, il reste indispensable de sensibiliser les médecins généralistes (et autres spécialistes) aux problématiques posées par la fin de vie, et de les former à repérer les situations complexes nécessitant un conseil ou un appui humain et/ou matériel.

b) Repenser la rémunération du médecin généraliste

- La valorisation financière des accompagnements de fin de vie reste un sujet sensible. Le dernier règlement arbitral a permis de faire évoluer la situation, mais il reste largement admis que la rémunération à l'acte n'est pas la plus pertinente pour ces prises en charge longues, complexes et chronophages. On peut alors se demander si une rémunération forfaitaire ne serait pas plus adaptée.

- La reconnaissance de la rédaction du certificat de décès comme acte médical, et par là-même sa rémunération systématique par la CPAM pour tout médecin sans condition, pourrait être un autre point de réflexion. Elle pourrait éventuellement être incluse dans un forfait « fin de vie », comme évoqué précédemment.

c) Poursuivre le questionnement éthique et le soutien psychologique au-delà des études

- Les accompagnements de fin de vie à domicile peuvent être des situations complexes et sources de difficultés pour le médecin généraliste. Il est important qu'il apprenne à se préserver pour ne pas en souffrir. Les espaces de réflexion et de verbalisation tels que les groupes de pairs, groupes Balint, séances de supervision personnelle ... conservent ainsi tout leur intérêt une fois le médecin en exercice. La poursuite de leur développement doit être largement encouragée.

3) Pour aller plus loin ...

Afin de confirmer et renforcer la validité des résultats de cette étude, voire d'en approfondir certains aspects, il sera indispensable de réaliser d'autres travaux.

Selon les objectifs visés, ces nouvelles recherches pourront être plus centrées sur certains points, ou au contraire réalisées à plus grande échelle.

« J'aurai l'air d'être mort et ce ne sera pas vrai ... »

Le Petit Prince, Antoine de Saint-Exupéry, 1943



Conclusion

CONCLUSION

L'accompagnement de la fin de vie à domicile représente un enjeu majeur pour les années à venir, et le médecin généraliste tient une place essentielle qui n'est plus à démontrer dans cette démarche.

De nombreux médecins généralistes sont convaincus qu'accompagner leurs patients vers la fin de leur vie est un rôle qui leur incombe. Conscients qu'il peut s'agir de situations complexes, ils ont à cœur de respecter les choix et volontés de ces patients. Ils se disent prêts à s'investir au nom de la relation affective et de confiance qui s'est établie entre eux au fil du temps, comme liés par une forme de contrat moral tacite. En retour, ils se sentent valorisés par la reconnaissance que peuvent leur témoigner les patients et leur entourage. Les sentiments du devoir accompli et de fierté qu'ils en retirent donnent également un sens à leur engagement.

Dans une approche nécessairement holistique, l'accompagnement d'un patient en fin de vie est pluriprofessionnel et interdisciplinaire. Ces occasions de travailler en équipe, d'échanger, de partager, de réfléchir à plusieurs ... sont appréciées par les médecins généralistes. Cependant, ils n'ont pas toujours les compétences en soins palliatifs nécessaires ou peuvent manquer de temps devant ces situations souvent chronophages. Dans cette perspective, la possibilité d'avoir recours à des professionnels de ville formés à l'accompagnement de la fin de vie et à des professionnels de seconde ligne experts en prise en charge palliative est indispensable. Ces professionnels et structures constituent une ressource précieuse pour le soutenir. Le déploiement de dispositifs tels que des appuis téléphoniques ou des EMSPEH facilement accessibles représente une piste intéressante pour offrir un accompagnement de qualité au patient et à ses proches.

Si la question de la rémunération à l'acte, jugée inadaptée, ne constitue pas un frein rédhibitoire à l'engagement des médecins généralistes, celle des difficultés émotionnelles ne doit pas être négligée.

Être humain avant tout, le médecin généraliste peut naturellement se retrouver confronté à des émotions ambivalentes voire contradictoires. La perspective de la mort de son patient auquel il est attaché peut l'affecter. Pour éviter d'en souffrir, la bonne gestion de ces émotions passe par la capacité à prendre du recul et à mettre la mort à distance. Ce travail essentiel requiert une réflexion en amont sur des sujets aussi délicats que la maladie, le soin, la fin de vie, la mort ... Apprendre à considérer le patient au-delà de son corps malade, et réfléchir aux finalités de la médecine, demande du temps et du questionnement. Si un renforcement de la formation classique en soins palliatifs est indispensable, sensibiliser les étudiants et médecins en exercice à l'intérêt de temps et d'espaces de réflexion apparaît

essentiel. En parallèle, l'enseignement des humanités en santé semble indissociable pour nourrir ces questionnements.

Ces accompagnements si particuliers, pour lesquels il tient une place centrale, nécessitent du médecin généraliste engagement, disponibilité et adaptabilité. Si sa présence auprès de son patient est indispensable, son dévouement n'a pas nécessairement vocation à être total. Il apparaît essentiel qu'il définisse avec le patient et les autres intervenants un cadre de prise en charge clair en cohérence avec ses propres limites. Face à des situations marquantes, le médecin doit savoir se préserver pour ne pas s'épuiser et rester disponible pour accompagner d'autres patients le jour où ils le lui demanderont. Plus que les modalités de l'accompagnement, c'est peut-être le fait même d'être resté présent jusqu'au bout qui importe finalement le plus.

Au regard de ces réflexions, et dans une logique globale de développement des soins palliatifs, ne faudrait-il pas travailler à déconstruire les préjugés sur la complexité de ces situations à domicile et insister sur les côtés gratifiants pour inciter plus de médecins généralistes à accompagner leurs patients en fin de vie chez eux ?

Bibliographie

BIBLIOGRAPHIE

1. Ministère des solidarités et de la santé. Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie: Olivier Véran détaille le Plan national pour 2021 – 2024 et mobilise 171 millions d’euros [Internet]. 2021.
2. Insee. Évolution du nombre de décès entre le 1er janvier et le 31 décembre 2022 [Internet]. 2023.
3. Ifop. Fin d’un tabou! - La mort, la fin de vie, le deuil, ma mort, ça concerne et intéresse les Français. [Internet]. 2010.
4. Ministère de la santé et de la prévention, Ministère chargé de l’organisation territoriale et des professions de santé. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France - Troisième édition [Internet]. 2023.
5. Vivre la fin de vie chez soi [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie; 2013 Mar.
6. Organisation mondiale de la santé (OMS). Espérance de vie à la naissance (années) [Internet].
7. Insee. Espérance de vie et indicateurs de mortalité dans le monde - Données annuelles 2020-2025 [Internet]. 2020.
8. Papon S. Insee. 2023. Depuis 2015, la mortalité infantile en France est supérieure à la moyenne européenne.
9. Algava E, Blanpain N. 68,1 millions d’habitants en 2070: une population un peu plus nombreuse qu’en 2021, mais plus âgée. Insee Prem [Internet]. 2021 Nov 29;(1881).
10. SFAP. Fin de vie - Les données du débat [Internet]. 2023 Mar.
11. Fin de vie & Soins palliatifs - Centre national. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France - Deuxième édition [Internet]. 2020.
12. SFAP [Internet]. Trajectoires de fin de vie.
13. Ministère de la santé et de la protection sociale. Guide de bonnes pratiques d’une démarche palliative en établissements [Internet]. 2004 Apr.
14. Ministère des solidarités et de la santé. Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie - Plan national 2021-2024 [Internet]. 2021.
15. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet].
16. Ministère des affaires sociales et de l’emploi - Direction générale de la santé. Circulaire relative à l’organisation des soins palliatifs et à l’accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. Aug 26, 1986.
17. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. Code de la santé publique Feb 3, 2016.
18. Corpalif [Internet]. Le financement des soins palliatifs: modalités tarifaires.
19. Ministère de la santé et de la prévention [Internet]. 2023. Tout comprendre des dispositifs d’appui à la coordination.
20. Mainville MC. Mourir à domicile. Ressources. 2004.
21. Helebor. Helebor, incubateur de réconfort. 2022. Soins palliatifs à domicile: comment ça marche?
22. Delande G. Évaluation médico-économique du coût de la fin de vie [Internet]. 2018 Mar 19; Académie des sciences et lettres de Montpellier.
23. Aubry R, Mallet D. Réflexions et propositions pour la formation médicale. Pédagogie Médicale. 2008 May;9(2):94–102.
24. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale - médecine de

- famille [Internet]. 2002.
25. Article R4127-47 du Code de déontologie [Internet]. Code de santé publique Aug 8, 2004.
 26. Département de médecine générale Sorbonne Université. Mon parcours dans le DES de Médecine générale - Les compétences en médecine générale [Internet].
 27. CNGE. Marguerite des 6 compétences principales de la spécialité médecine générale [Internet].
 28. Etude des mutations de la médecine générale - Etude sur les attentes et les représentations de la population vis-à-vis de la médecine générale [Internet]. Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes; 2005 Jul.
 29. Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie [Internet]. Code de la sécurité sociale Aug 17, 2004.
 30. Ordre national des médecins - Conseil national de l'Ordre. Atlas de la démographie médicale en France - Situation au 1er janvier 2022 [Internet]. 2022.
 31. Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales [Internet]. Mar 4, 1997.
 32. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. IGAS; 2017 Jan.
 33. Tubiana M. Histoire de la pensée médicale - Les chemins d'Esculape. 1995.
 34. Vocabulaire médical [Internet]. 2019. Déontologie / Ethique.
 35. Code de déontologie médicale [Internet]. Code de déontologie médicale 2021.
 36. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Code de la santé publique Apr 25, 2005.
 37. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste: est-ce une réalité? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2013 Apr;12(2):55-62.
 38. Cueille V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile: connaissances, compétences et limites - État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Rouen; 2017.
 39. Nussbaum C. Place du médecin généraliste dans la fin de vie à domicile [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université Paris Descartes; 2017.
 40. Gamet S. Maîtrise des soins palliatifs à domicile: enquête auprès des médecins généralistes des Vosges [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Nancy; 2004.
 41. Roffé M. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en phase palliative d'une maladie grave [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Sorbonne Université; 2020.
 42. Nguyen G. Ressenti des médecins généralistes dans l'Oise dans la prise en charge des patients en soins palliatifs [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université d'Amiens; 2013.
 43. Dallaire M, Blaise G, Vinay P. Les opiacés et la sédation palliative ne tuent pas. Palli-Sci [Internet]. 2010 Oct 16;
 44. Dromer C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale: vécu des médecins généralistes [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Nice; 2013.
 45. Lanusse-Cazalé G. Fins de vie à domicile: un challenge pour le médecin généraliste.

- Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2011 Aug;10(4):183–5.
46. Maresca B, Martin O, Ben Mouhoub N, Sitbon A. Études exploratoire sur les connaissances, représentations, et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement [Internet]. Etude du CREDOC pour l'INPES; 2004 Jul. Report No.: 234.
 47. Moussa N, Khemakhem R, Affes L, Rekik N, Msaad S, Kammoun S. Difficultés du médecin généraliste face à la prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2021;35(4):197–202.
 48. Lebeau JP, Cadwallader JS, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A, Peltier A, et al. 9.5. Grilles de qualité d'une recherche qualitative. In: *Initiation à la recherche qualitative en santé: le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire*. Global Média Santé / CNGE. Global Média Santé; 2021. p. 125–6.
 49. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A, et al. *Initiation à la recherche qualitative en santé - Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire*. Global Média Santé / CNGE. Global Média Santé; 2021. 192 p.
 50. Fernandez G. 3. La place du médecin de famille dans la pluralité des recours thérapeutiques: Le point de vue des usagers. In: *Les usagers du système de soins* [Internet]. Presses de l'EHESP; 2000 [cited 2023 Nov 14]. p. 271–93.
 51. Ismail A. Motivation pour les études médicales: étudiants du premier cycle [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Marrakech; 2017.
 52. Fertun C. L'évolution de la représentation sociale du médecin généraliste depuis les années 1900 [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université d'Amiens; 2021.
 53. De Vaugelade du Breuillac J. Représentation sociale du médecin généraliste dans les Deux-Sèvres: étude exploratoire. [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Poitiers; 2011.
 54. Dedienne MC, Hauzanneau P, Labarere J, Moreau A. Relation médecin-malade en soins primaires: qu'attendent les patients? *Rev Prat - Médecine Générale*. 2003 Apr 22;17(611).
 55. Fournier T. Les attentes des patients vis-à-vis de leur médecin traitant concernant la planification anticipée des soins en médecine générale: une étude qualitative [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université catholique de Louvain; 2020.
 56. De Vlemingck A, Batteauw D, Demeyere T, Pype P. Do non-terminally ill adults want to discuss the end of life with their family physician? An explorative mixed-method study on patients' preferences and family physicians' views in Belgium. *Fam Pract*. 2018 Jul 23;35(4):495–502.
 57. Zaffran M. Le patient et le médecin [Internet]. Presses de l'Université de Montréal; 2014 [cited 2023 Nov 14].
 58. Monnier P, editor. Relation médecin-malade chez le spécialiste. *Rev Médicale Suisse*. 2008;4(173):2075–6.
 59. Direction générale de l'offre de soins. Améliorer la coordination des soins: comment faire évoluer les réseaux de santé? [Internet]. 2012 Oct.
 60. Odoxa. Baromètre santé 360 - Nouveaux usages en santé [Internet]. 2018.
 61. L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs - Principes pour une prise en charge en fin de vie orientée patient [Internet]. Office fédéral de la santé publique suisse; 2016 Fev.
 62. Reyniers T, Houttekier D, Pasmaan HR, Stichele RV, Cohen J, Deliens L. The Family Physician's Perceived Role in Preventing and Guiding Hospital Admissions at the End of Life: A Focus Group Study. *Ann Fam Med*. 2014 Sep 1;12(5):441–6.

63. Schaerer PR, Renard MA, Bernard MF, Marin I, Jalmalv F. La solitude en fin de vie. *Laennec*. 2002;50(4):27.
64. Tremblay N. Le décès d'un patient: la perception de médecins généralistes bretons. Etude qualitative par entretiens semidirectifs. [Internet]. Université de Rennes 1; 2021.
65. Ladevèze M, Lévasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients: *Prat Organ Soins*. 2010 Mar 1;Vol. 41(1):65–72.
66. Bloy G. La transmission des savoirs professionnels en médecine générale: le cas du stage chez le praticien: *Rev Fr Aff Soc*. 2005 Mar 1;(1):101–25.
67. Castra M, Schepens F. Devenir professionnel en soins palliatifs - Bifurcations professionnelles, apprentissages et recompositions identitaires. *Trav Empl*. 2015;141.
68. Hardy-Dubernet AC, Gadéa C. De «faire médecine» à «faire de la médecine» [Internet]. DREES; 2005 Oct. Report No.: 53.
69. Académie française [Internet]. Altruisme.
70. Guiraud-Chaumeil B. La formation idéale d'un médecin. *Trib Santé*. 2007;n° 16(3):35.
71. Académie nationale de médecine. La relation médecin-malade [Internet]. 2021 Jun.
72. Vodounnou MS. Les affects des médecins généralistes - Leurs approches et leurs solutions pour ne pas déborder le cadre de la relation médecin-patient [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Bordeaux; 2015.
73. Labortho [Internet]. Relation thérapeutique: être ami avec ses patients?
74. Lara KY. Le processus de fidélisation du patient à son médecin généraliste: entretiens menés auprès de malades chroniques dans le département de la Vienne. [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Poitiers; 2004.
75. Lee JL, Beach MC, Berger ZD, Pfoh ER, Gallo J, Dy SM, et al. A qualitative exploration of favorite patients in primary care. *Patient Educ Couns*. 2016 Nov;99(11):1888–93.
76. Volant É. L'accompagnement des mourants: Aux limites du sens: une éthique du seuil. *Frontières*. 2004;17(1):83.
77. Guillemeney J, Clary B, Labadie-Fobis A, Oude Engberink A, Pavageau S. La théorie de l'attachement est une ressource pour la relation médecin-patient: méta-synthèse qualitative. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 2019 Apr;177(4):335–41.
78. Profil médecin [Internet]. 2017. Le nouveau visage de la relation patient-médecin.
79. Neyret A. Evolutions de la relation médecin-patient à l'heure de la transition épidémiologique. Comment s'y former? *Revue de la littérature*. [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Bordeaux; 2018.
80. Hardy AC. 1. Du colloque singulier à l'éthique médicale. In: *Travailler à guérir* [Internet]. Rennes: Presses de l'EHESP; 2013. p. 23–45. (Recherche, santé, social).
81. Magerl H, Zeller O. Les valeurs de l'Approche centrée sur la personne en soins palliatifs: Accompagnement des mourants et des personnes endeuillées, travail des intervenants en équipe pluridisciplinaire. *Approche Centrée Sur Pers Prat Rech*. 2014 Aug 21;n° 19(1):83–94.
82. Ministère de la santé et de la prévention [Internet]. 2023. Soins palliatifs: de quoi parle-t-on?
83. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2002 Aug;24(2):91–6.
84. Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Sicard D. Penser solidairement la fin de vie - Rapport à François Hollande Président de la République française [Internet]. 2012 Dec.
85. Rochas B. Respecter l'avis ou la vie du patient: Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2013 Jun 1;n° 113(2):87–97.

86. Le Berre R. Manuel de soins palliatifs [Internet]. 5^{éd.} Dunod; 2020 [cited 2023 Nov 16].
87. Leduc F, Delcourt JB. Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile: Un éclairage sur l'intime. *Gérontologie Société*. 2007;30 / n° 122(3):145.
88. Tekaya E. Analyse des contraintes et des apports de la visite à domicile dans la prise en soins des patients à travers l'expérience vécue de médecins généralistes [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Montpellier; 2020.
89. MG France. Chute du nombre de consultations en France: l'accès aux soins prend une claque. 2020 Jan 25;
90. Pourret R. Analyse des freins à la pratique des visites à domicile par les médecins généralistes français [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2020.
91. Décultot C. Comment les médecins généralistes appliquent-ils la bienveillance lors des visites à domicile? Étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de quinze médecins généralistes en Haute-Normandie [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Rouen; 2017.
92. Prunières JB. Evaluation des tâches non médicales des médecins généralistes en Occitanie: étude transversale par auto-questionnaire [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Montpellier; 2018.
93. Foulst M. Manque de temps, frustration, relations avec les patients: ces facteurs de stress qui mènent les généralistes au burn-out. *Le quotidien du médecin* [Internet]. 2017 Dec 11;
94. Ordre national des médecins - Conseil national de l'Ordre. Atlas de la démographie médicale en France - Situation au 1er janvier 2021 [Internet]. 2021.
95. Bachelet M, Anguis M. Les médecins d'ici à 2040: une population plus jeune, plus féminisée et plus souvent salariée. *Etudes Résultats DREES* [Internet]. 2017 May;(1011).
96. Hermange MT, Ambroise-Thomas P, Couturier D, Loisançe D, Ambroise-Thomas P, Couturier D, et al. Le rôle et la place du médecin généraliste en France. *Bull Académie Natl Médecine*. 2008 Apr;192(4):805–16.
97. Shadili G, Goumard D, Provoost JP, Le Pallec G. Burn out des médecins et autres praticiens hospitaliers. *Inf Psychiatr*. 2018;94(1):13–8.
98. Quesnel PA, Rudelle K. Les médecins généralistes face au décès de leurs patients. *Médecine Palliat*. 2020 Oct;19(5):273–81.
99. Lucas J. 2^{ème} baromètre sur les médecins ayant un smartphone: l'utilisation en consultation se banalise. 2013 May 23;
100. Pommier I. Évaluation des prescriptions anticipées personnalisées: étude qualitative auprès des médecins généralistes du pourtour de l'Étang de Berre dans le cadre de la fin de vie à domicile [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Aix Marseille Université; 2018.
101. Pype P. Impact de l'intervention des soins palliatifs à domicile. *Minerva*. 2015 May;14(4).
102. Berriane M. Maintien à domicile en soins palliatifs [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Rennes 1; 2017.
103. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs: enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne [Internet] [Thèse d'exercice de médecine]. Université Paris-Est Créteil Val de Marne (UPEC); 2007.

104. Gallier G. Les soins palliatifs évalués par les intervenants libéraux: état des lieux, difficultés et motivations. [Thèse d'exercice de médecine]. Montpellier; 2015.
105. Les soins palliatifs: une offre de soins à renforcer - Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale [Internet]. Cour des comptes; 2023 Jul.
106. Sciences humaines et médecine: une alliance féconde. Rev Médicale Suisse. 2008;4(154):1062–5.
107. Didier Sicard: "Oui à une loi permettant l'euthanasie, si elle s'accompagne d'un cadre rigoureux et d'une révolution des soins palliatifs." Télérama [Internet]. 2023 Jan 29;(3811).
108. The Lancet. The soft science of medicine. The Lancet. 2004 Apr;363(9417):1247.
109. Louis-Courvoisier M. Pertinence des sciences humaines et sociales en médecine. Pédagogie Médicale. 2015 Feb;16(1):5–8.
110. Santé Sorbonne Université [Internet]. Les enseignements des sciences humaines et sociales dans le département.
111. Santé Sorbonne Université - Département de Médecine Générale [Internet]. Mes stages - Le stage en médecine générale - Stage de niveau 2.
112. Ministère de la santé et de la prévention. Remise du règlement arbitral organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'Assurance maladie [Internet]. 2023.
113. Bonin S. "En France, il vaut mieux mourir après 20h": "l'injuste" rémunération des certificats de décès. EGORA [Internet]. 2022 Feb 25;
114. Arrêté du 10 mai 2017 relatif au forfait afférent à l'examen nécessaire à l'établissement du certificat de décès réalisé au domicile du patient [Internet]. Code de la sécurité sociale May 10, 2017.
115. Ameli [Internet]. 2023. Rémunération des certificats de décès au domicile des patients.
116. Lemercier X, Montaz L. Prise en charge de patients en fin de vie par le médecin généraliste: états d'âmes d'un Homme « ordinaire ». 2011 Apr;
117. Sadler K. Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2014 Nov;13(5):265–71.
118. Bourdil M, Ologeanu-Taddei R. Les patients, premier champ de reconnaissance au travail: étude au sein d'un CHU: @GRH. 2019 Jun 18;n° 29(4):61–92.
119. Brun JP, Dugas N. La reconnaissance au travail: analyse d'un concept riche de sens: Gestion. 2005 Jun 1;Vol. 30(2):79–88.
120. De Waal F. The Age of Empathy: Nature's Lessons for a Kinder Society. Crown; 2010.
121. INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034 [Internet]. 2023 Jun. Report No.: SPRH2313429J.
122. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Rev Exerc. 2009;(87):74–9.
123. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative II. Rev Exerc. 2009;(88):106–12.

Annexes

ANNEXE 1

Autres définitions des soins palliatifs

Définition par le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) (1996)

« Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée ».

Définition par la loi de 1999 (« Droits de la personne malade et des usagers du système de santé »)

- Art. L.1er A. : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » ;
- Art. L.1er B. : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

Définition par le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005

« Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du SIDA ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage ».

Définition par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2002)

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le

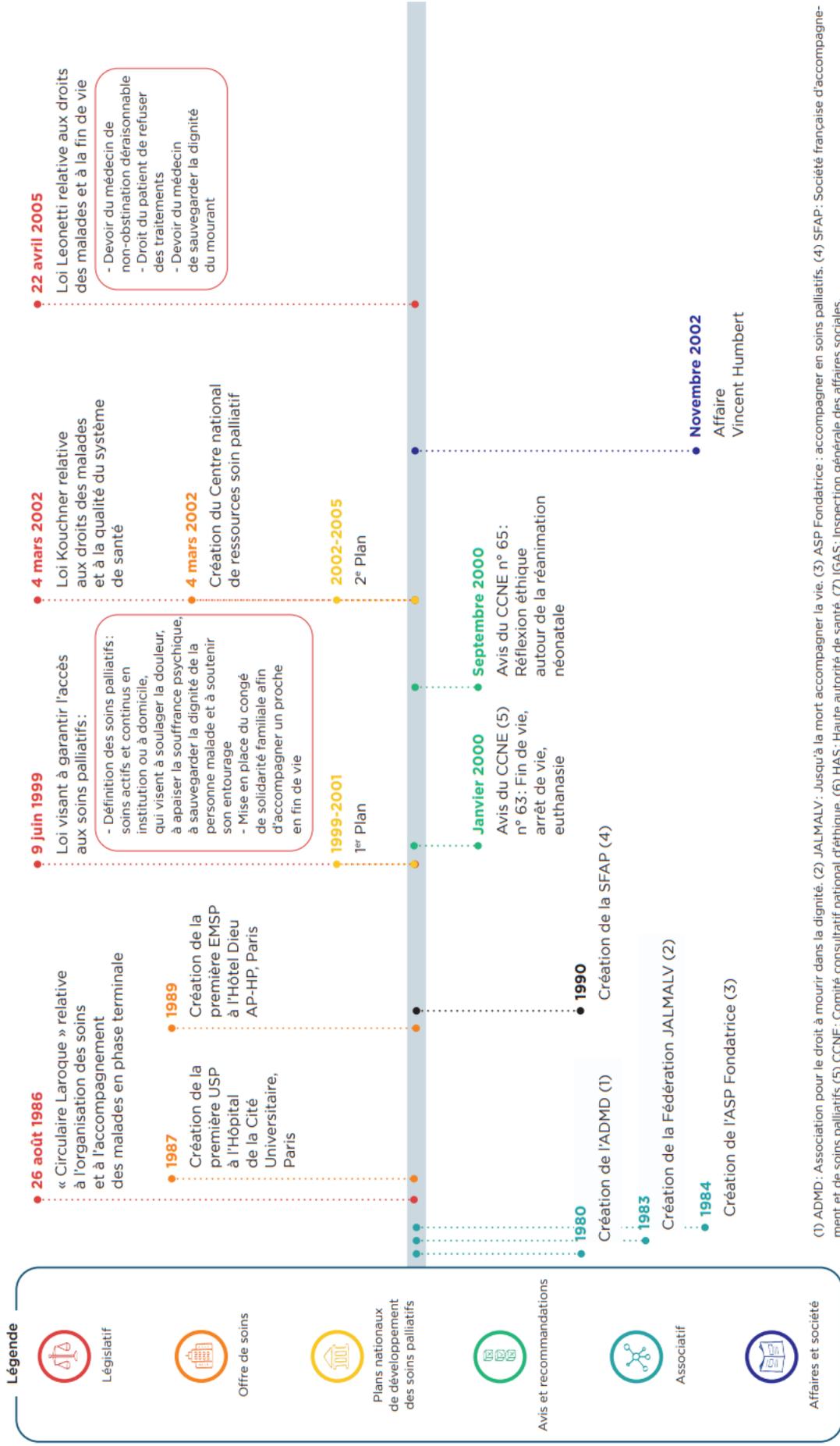
traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge ».

Définition par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) (2002)

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ».

ANNEXE 2

Frise historique sur la fin de vie en France



(1) ADMD: Association pour le droit à mourir dans la dignité. (2) JALMALY: Jusqu'à la mort accompagner la vie. (3) ASP Fondatrice: accompagner en soins palliatifs. (4) SFAP: Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (5) CCNE: Comité consultatif national d'éthique. (6) HAS: Haute autorité de santé. (7) IGAS: Inspection générale des affaires sociales.

ANNEXE 3

Glossaire de la recherche qualitative (122,123)

- **Analyse qualitative** : travail de construction signifiante, progressant par approximations successives. Le témoignage de l'acteur n'est jamais totalement évident, il n'existe pas de mécanique simple ni de limpidité discursive. L'analyse qualitative ne correspond ni à l'application d'une technique ni à la simple recherche de récurrences, mais plutôt à un cheminement progressif de question en question.
- **Catégorisation** : opération intellectuelle qui permet de déduire un sens plus général d'un ensemble d'éléments bruts du corpus ou d'éléments déjà codifiés, sous la forme de catégories. Il s'agit d'un début de théorisation scientifique, qui met en œuvre le(s) paradigme(s) de référence du chercheur, mais en principe sans grille théorique et conceptuelle *a priori*.
- **Citation** : extrait d'un entretien, à partir d'un verbatim, d'une séquence audio ou vidéo, permettant d'illustrer les résultats d'une recherche qualitative et de renforcer la plausibilité de l'interprétation des auteurs.
- **Comparaison constante** : méthode d'analyse consistant à examiner de façon systématique et approfondie les variations dans la manifestation et la signification des concepts émergeant des données empiriques recueillies.
- **Échantillonnage raisonné** : procédure d'échantillonnage non probabiliste consistant à sélectionner des participants considérés comme typiques de la population cible. Cette procédure est destinée à garantir la validité externe des résultats.
- **Entretien individuel** : méthode d'enquête qualitative reposant sur une situation individuelle de face à face entre un interviewer et un interviewé.
- **Entretien semi-directif** : entretien en face à face comportant des questions ouvertes. L'interviewer utilise un guide d'entretien dont les thèmes ne sont pas nécessairement abordés dans l'ordre. Son rôle consiste à effectuer les bonnes relances aux moments opportuns afin de balayer tout le guide d'entretien, sans pour autant influencer l'interviewé dans ses réponses ou lui couper la parole.
- **Guide d'entretien** : série de questions ou de consignes servant de fil conducteur et stimulant l'échange dans les entretiens individuels ou collectifs. Les questions sont habituellement courtes et claires, allant du domaine le plus général au plus

spécifique, et elles sont évolutives. Le degré de formalisation du guide dépend de l'objet de l'étude et du type d'analyse projeté.

- **Question ouverte** : question pour laquelle la personne interrogée répond comme elle le désire, sans avoir à choisir parmi différentes réponses préétablies.
- **Saturation (des données)** : terme théorique du développement d'une catégorie conceptuelle à partir duquel aucune propriété, dimension ou relation nouvelle n'émerge plus au cours de l'analyse.
- **Théorie ancrée** : méthode de recherche inductive visant la construction d'une théorie à partir des données empiriques recueillies. Elle comporte un échantillonnage raisonné et l'analyse est fondée sur la méthode de la comparaison constante entre les données d'analyse et les données du terrain.
- **(Re)Transcription** : première étape de l'analyse des données qualitatives, consistant à représenter sous forme écrite des données orales ou visuelles, et permettant de s'approprier progressivement les propos de l'interviewé.
- **Triangulation** : utilisation combinée de différentes méthodes de recherche, incluant plusieurs sources d'information, principalement pour contrôler la validité interne des résultats d'une étude. On peut distinguer la triangulation des données (temporelle, spatiale, par combinaison de niveaux), la triangulation du chercheur, la triangulation théorique et la triangulation méthodologique.
- **Verbatim** : compte-rendu intégral, mot à mot, d'un entretien. Il peut comporter des caractères spéciaux pour indiquer les expressions non verbales.

ANNEXE 4

Journal de bord

I Réflexions préalables au travail de recherche

1) *Quel est mon parcours et comment suis-je arrivée à me poser cette question de recherche ?*

Au moment de débiter ce travail, j'ai terminé les stages de ma maquette d'internat de Médecine générale et je réalise des remplacements dans deux cabinets de Médecine générale en région parisienne. En parallèle, je suis les enseignements dispensés dans le cadre du DU « Prise en charge de la douleur » proposé par l'Université de Paris. C'est là que je rencontre un médecin de soins palliatifs qui deviendra mon directeur de thèse.

J'ai été sensibilisée au sujet de la fin de vie à plusieurs reprises au cours de mon parcours professionnel :

- Une première expérience difficile de gestion d'une fin de vie non attendue lors de mon stage aux Urgences adultes de Fontainebleau. Le patient était atteint d'un cancer hépatique métastasé et était amené par les Sapeurs pompiers, extrêmement douloureux et non interrogeable. La situation n'était pas claire pour la famille, nous avions l'intuition que les traitements spécifiques avaient été arrêtés mais personne dans l'entourage ne pouvait nous le confirmer, nous n'avions aucun compte-rendu et il était 3 heures du matin. Au fil des heures, le patient s'est enfoncé dans un coma dont il n'est jamais ressorti. J'étais interne de premier semestre, et ma cheffe cette nuit-là m'a laissée gérer la situation seule, autant du point de vue médical que du point de vue humain. Une expérience bouleversante, riche en émotions contradictoires, avec beaucoup de questions restées sans réponse ... J'ai pris ce jour la mesure de l'absence de préparation et de formation face à ce genre de situation.
- Quelques mois après cette première expérience, j'ai eu la possibilité de réaliser des gardes dans l'Unité de Soins Palliatifs (USP) du GH Croix Saint-Simon Diaconesses à Paris. J'ai saisi cette opportunité avec l'idée de me former pour être mieux préparée si je devais être confrontée à une nouvelle situation de fin de vie. Cette expérience est allée bien au-delà de mes espérances. J'ai découvert des prises en charge centrées sur le confort et l'intérêt du patient, une considération profonde pour les familles, et une bienveillance sincère entre soignants. Des valeurs dans lesquelles je me suis reconnue et qui m'ont donné envie d'orienter une partie de mon activité vers ce type de soins.

- Un stage en Unité de Gériatrie Aiguë (UGA), avec l'accompagnement de plusieurs patients en fin de vie suite à des événements aigus. La cheffe de service était formée et sensibilisée au sujet, et ça a été passionnant de se questionner et d'apprendre à ses côtés.
- Quelques temps après la réalisation des entretiens, je réalise un stage d'observation de deux jours au sein d'une équipe Mobile de Soins Palliatifs Extra-Hospitalière (EMSPEH). Je suis ravie de cette découverte qui me conforte dans mon projet professionnel. Et par chance, une opportunité incroyable se présente à moi et me permet d'intégrer cette même équipe quelques mois après leur rencontre.

En réfléchissant, je pense que j'ai toujours été très touchée par la souffrance des autres. Peut-être qu'il existe un lien avec la perte d'un parent proche il y a une vingtaine d'années, parti trop vite, mais accompagné jusqu'au bout à la maison, comme il le souhaitait, entouré de sa famille. J'ai été très affectée par le décès de mon grand-père, mais je me souviens également avoir beaucoup admiré son médecin traitant qui n'hésitait pas à passer à minuit s'il le fallait, et presque tous les jours, même si c'était seulement pour s'assurer que tout le monde tenait le coup ...

Après l'échec de trois projets de thèse, je me suis dit que je voulais travailler sur un sujet qui me tenait à cœur. C'est au bout d'une longue réflexion que la fin de vie m'est apparue comme une évidence. Beaucoup de travaux cherchent à déterminer des freins ou des limites pour des sujets divers et variés. Pour ma part, j'avais envie d'explorer un aspect plus positif, c'est pourquoi j'ai choisi de me concentrer sur les médecins qui accompagnent leurs patients en fin de vie lorsqu'ils souhaitent rester chez eux.

2) Quelles sont mes idées concernant les motivations des médecins généralistes à accompagner leurs patients en fin de vie chez eux ?

Dans mon parcours, j'ai eu l'occasion de discuter de la fin de vie à domicile avec plusieurs confrères et consoeurs. Il en est ressorti assez régulièrement qu'ils ne réalisaient pas ce type d'accompagnement, jugeant qu'il s'agissait de prises en charge trop lourdes, chronophages, voire pas assez rémunératrices. Parfois, c'est simplement la peur de ne pas savoir faire.

Mais j'ai également rencontré des personnes qui ne laisseraient leurs patients pour rien au monde. J'ai cependant la conviction profonde que les soignants sensibilisés au sujet de la fin de vie sont des personnes ayant eu une expérience douloureuse, ou du moins marquante, d'accompagnement d'un proche. Il semble également possible que certains aient été sensibilisés au sujet au cours de leurs études (formation, expérience professionnelle).

Ces convictions sont directement liées à ma propre expérience et motivation, et je cherche, à travers cette étude, à savoir si c'est également le cas pour les autres médecins.

3) Pourquoi je pense que ma question est pertinente ?

La mort semble faire peur autant aux non-soignants qu'aux soignants. La fin de vie est un sujet délicat à aborder, et parfois encore plus à accepter. J'ai le sentiment que beaucoup de médecins considèrent le décès de leurs patients comme un échec, et il semble plus simple de ne pas y être confrontés. Mais les conditions hospitalières ne sont pas toujours idéales pour assurer un accompagnement de fin de vie adéquat, et certaines personnes préfèrent tout simplement décéder chez elles, entourées de leurs proches, dans un environnement rassurant qui leur est familier.

En tant que médecins généralistes, nous sommes des maillons indispensables pour assurer le maintien à domicile. Il me semble que, par respect pour nos patients, nous nous devons de faire en sorte de leur assurer ce confort.

4) Intérêt du travail de recherche

Je pense, et j'espère, qu'à travers ce travail j'identifierai des éléments qui permettront de lever des appréhensions chez des médecins généralistes aguerris ou en formation sur la faisabilité de l'accompagnement de patients en fin de vie à domicile.

II Carnet de bord

1) Entretien n°1 (durée : 44 minutes)

Entretien avec un ami médecin à son domicile. Nous nous connaissons bien, l'ambiance est décontractée.

C'est mon premier entretien, je ne sais pas trop comment m'y prendre, je ne suis pas très à l'aise. Il me laisse faire, répond à mes questions avec bienveillance malgré mes hésitations. A la fin de l'entretien nous débriefons. J'interviens trop et ne laisse pas assez de place aux silences. Je l'avais ressenti, mais c'était un moyen de calmer mon anxiété. C'est vraiment difficile de laisser parler quelqu'un, mais je serai plus vigilante lors des prochains entretiens.

Il apprécie ses patients et considère que c'est son rôle de les accompagner, mais il s'appuie toujours sur un réseau de soins palliatifs car il pense qu'il n'est pas suffisamment compétent sur le plan médical.

Il n'a pas eu de proche en fin de vie accompagné à domicile.

2) Entretien n°2 (durée : 63 minutes)

Entretien avec une médecin généraliste rencontrée lors de mes vacances en centre de vaccination Covid. Nous nous retrouvons chez elle, où elle m'accueille de façon très chaleureuse, et nous discutons longuement de nos parcours professionnels respectifs mais aussi de nos vies personnelles avant de commencer l'entretien, ce qui nous met toutes les deux à l'aise et contribue à créer une forme d'intimité.

Au cours de l'entretien, elle se livre bien plus qu'espéré. Je ressens une passion pour son métier et une considération sincère pour ses patients auxquels elle est très attachée. Elle en suit certains depuis près de 20 ans.

Je suis plus à l'aise cette fois. L'entretien dure plus longtemps, j'ai le sentiment d'avoir posé les bonnes questions pour lui permettre de s'ouvrir et de me répondre parfois avec beaucoup d'émotions.

Elle n'a pas eu de proche en fin de vie accompagné à domicile.

3) Entretien n°3 (durée : 79 minutes)

Entretien avec une médecin qui travaillait au Département de Médecine Générale (DMG) pendant mon internat. Nous nous retrouvons en début d'après-midi à son cabinet. Son seul impératif pour le reste de la journée est d'aller chercher ses enfants à l'école. Nous avons donc le temps.

L'entretien se déroule dans la bonne humeur mais aussi avec beaucoup de douceur. C'est la première fois qu'elle est interrogée dans le cadre d'une étude qualitative, elle a peur de ne pas bien faire. Elle parle beaucoup, trop selon elle. Mais c'est vraiment très intéressant, elle pousse ses réflexions très loin sans que j'aie besoin d'intervenir, c'est très agréable.

J'ai ressenti une volonté forte d'être présente pour ses patients même si elle souhaite bien séparer sa vie professionnelle de sa vie personnelle. C'est très touchant.

Elle a pleuré en fin d'entretien à l'évocation d'un proche décédé récemment, mais le décès est survenu après son dernier accompagnement de fin de vie d'un patient, elle assure donc que ça n'a pas influencé sa façon de voir les choses, si ce n'est peut-être de la renforcer.

4) Entretien n°4 (durée : 56 minutes)

Entretien avec un médecin généraliste rencontré lors de mes vacances en centre de vaccination Covid. Nous nous retrouvons à son cabinet, pendant sa pause déjeuner. Nous sommes un peu contraints par le temps car il a des consultations prévues en début

d'après-midi, ce qui me met un peu de pression. J'ai peur de ne pas avoir le temps d'explorer tous les points du guide d'entretien. Je suis vite rassurée par le fait qu'il prend le temps de répondre à toutes mes questions, et encore plus lorsqu'il me dit que ce n'est pas grave s'il est en retard pour le début de ses consultations, qu'il prendra le temps qu'il faut pour qu'on termine.

J'ai ressenti un engagement intense de la part de ce médecin. Il est très impliqué dans de nombreuses activités de coordination territoriale, mais considère que son rôle est avant tout d'être disponible pour ses patients et de les accompagner. Il en ressort comme une notion de devoir et de sacrifice lorsqu'il se dit prêt à annuler certains événements familiaux pour se rendre auprès d'un patient qui ne va pas bien.

Il a pleuré à la fin de l'entretien à l'évocation d'un suivi qui l'a beaucoup marqué. Il n'a pas eu de proche en fin de vie accompagné à domicile.

Pour ma part, je me sens de plus en plus à l'aise dans l'exercice d'entretien semi-dirigé, et je prends beaucoup de plaisir à écouter les médecins se confier à moi.

5) Entretien n°5 (durée : 70 minutes)

Entretien réalisé au domicile d'une médecin généraliste rencontrée lors d'un stage d'internat. Elle m'accueille très gentiment chez elle, nous discutons de nous avant de commencer l'entretien. C'est très agréable, nous sommes toutes les deux très à l'aise.

Je la découvre sous un jour nouveau, je suis agréablement surprise. La fin de vie est un sujet difficile à aborder pour elle car elle se dit très attachée à ses patients. Elle a vécu des expériences difficiles, aussi bien pendant son internat qu'en tant que médecin installée. Elle s'est sentie très seule, n'a pas trouvé de relais pour l'épauler, et j'ai ressenti une forme de traumatisme en lien avec ces prises en charge malgré son affirmation d'en garder un souvenir doux.

Elle n'a pas eu de proche en fin de vie accompagné à domicile.

6) Entretien n°6 (durée : 55 minutes)

Entretien en visioconférence réalisé depuis la bibliothèque de la Cité Internationale Universitaire de Paris (CIUP) (j'adore cet endroit !) avec un médecin généraliste rencontré au cours de mon externat. Je suis très contente qu'il ait accepté de participer à mon étude. J'ai beaucoup appris à ses côtés et j'ai beaucoup admiré ses qualités relationnelles en plus de ses compétences. Je suis très curieuse d'entendre ce qu'il a à me raconter. Contrairement à ce que j'imaginai, je ne trouve pas que la visioconférence rend l'exercice moins authentique.

Je l'écoute avec beaucoup d'attention. Il répond à mes questions très simplement et avec énormément de sincérité. Il apprécie ses patients, y est très attaché et leur est dévoué. Je trouve que c'est très beau. Beaucoup d'émotions transparaissent, et je pense deviner un sanglot dans sa voix à l'évocation d'un patient décédé, même s'il ne se laisse pas aller à pleurer.

Il n'a pas eu de proche en fin de vie accompagné à domicile.

7) Entretien n°7 (durée : 58 minutes)

Entretien avec une médecin généraliste que je ne connais pas. Nous nous rencontrons à son cabinet pendant sa pause déjeuner. Je découvre une médecin très douce, un peu timide. Elle répond tranquillement à mes questions et se montre rapidement plus à l'aise. Elle se livre et m'explique qu'en temps normal elle fait attention à bien séparer sa vie professionnelle de sa vie privée, mais que les fins de vie font figure d'exception et qu'elle sait se rendre disponible lorsque c'est nécessaire. Je découvre une personne très touchante.

Elle n'a pas eu de proche en fin de vie accompagné à domicile.

8) Entretien n°8 (durée : 58 minutes)

Entretien avec un médecin généraliste rencontré au cours de mon internat. Nous nous retrouvons à son cabinet en fin de matinée, après ses consultations. Je suis un peu intimidée car j'ai toujours été très impressionnée par ses compétences médicales. Il répond à mes questions de façon très libre et ouverte, ce qui me met rapidement plus à l'aise, et je n'hésite pas à poser des questions qui peuvent me sembler par moments trop intimes.

Sa façon d'aborder la fin de vie de ses patients, son engagement, son dévouement, suscitent en moi la même admiration que ressentie auparavant, même s'il peut parfois sembler plus froid que d'autres médecins. Il se livre sur ses convictions profondes, et notamment sur un point qui me surprend : sa foi. Il n'en reste pas moins qu'il ne semble jamais reculer devant des difficultés. Aucune situation ne semble insurmontable pour lui. S'il ne sait pas, il apprend, avec toujours pour arrière-pensée l'intérêt du patient.

Il n'a pas eu de proche en fin de vie accompagné à domicile.

9) Entretien n°9 (durée : 47 minutes)

Entretien avec un médecin généraliste rencontré au cours de mon internat. Nous nous retrouvons à son cabinet, en fin de journée, après son temps administratif.

Son parcours est très intéressant. C'est le seul de tous les médecins interrogés qui a réellement été formé aux soins palliatifs, et de sa propre initiative, mais sans motivation personnelle. Il est très à l'aise avec l'exercice car il a lui-même réalisé une étude qualitative pour sa thèse d'exercice.

Je suis impressionnée. Il semble surinvesti dans tout ce qu'il fait. Il parle très vite, le temps semble filer et je suis un peu frustrée par la durée de l'entretien à la fin. Pourtant, une fois retranscrit, le verbatim n'est pas moins long que les autres. Il a juste parlé vite ... Je suis fascinée, j'aurais aimé l'écouter parler plus longtemps, mais nous avons fait le tour du sujet et il n'a pas encore terminé sa journée ...

10) Entretien n°10 (durée : 58 minutes)

Entretien avec un médecin généraliste que je ne connais pas. Nous nous retrouvons à son cabinet pendant sa pause déjeuner.

Le premier abord est un peu timide et froid. Il n'a jamais participé à un entretien pour une étude qualitative, et j'ai un peu de mal à engager la conversation. Après avoir échangé quelques banalités, je décide de poser les premières questions de façon un peu automatique ... et ça produit son effet. Au fil des questions, l'atmosphère se détend, ses réponses sont de plus en plus longues et les silences de moins en moins longs et pesants. Il pleure même à la fin de l'entretien en évoquant des patients décédés auxquels il était visiblement attaché, bien qu'il avait affirmé quelques minutes plus tôt éviter le côté émotionnel dans ses prises en charge. J'ai été très émue mais aussi un peu désemparée par ce moment intime auquel je ne m'attendais pas au début de l'entretien.

Il n'a pas eu de proche en fin de vie accompagné à domicile.

11) Entretien n°11 (durée : 48 minutes)

Entretien avec une médecin généraliste que je ne connais pas. Nous nous retrouvons en fin de journée à son cabinet, après ses consultations.

Elle me met tout de suite très à l'aise, me tutoie, me propose un café (que je refuse car je n'aime pas). Elle a déjà participé à des études qualitatives donc connaît très bien l'exercice. Ses réponses sont fluides, je me demande même si elle n'a pas un peu réfléchi au sujet avant mon arrivée ... Pas sûr ... L'entretien me semble aller vite, il fait parti des moins longs de tous, pourtant nous avons abordé tous les sujets parfois de façon très détaillée. Peut-être que je commence à être rodée ... Peut-être qu'elle a tout simplement parlé vite ...

Elle n'a pas eu de proche en fin de vie accompagné à domicile.

12) Entretien n°12 (durée : 50 minutes)

Entretien avec une médecin généraliste que j'ai rencontrée au cours de mon internat. Nous nous retrouvons au Département de Médecine Générale (DMG) en fin de matinée.

Nous sommes seules dans un bureau, mais une réunion un peu bruyante se tient dans la salle à côté. J'ai plutôt été habituée à des atmosphères cosy, j'ai un peu de mal à me concentrer.

Je me rends compte que cela fait trois entretiens qu'il n'y a plus vraiment de nouvelles réponses. Elles me touchent toujours autant, et j'apprécie réellement ces moments d'échanges avec les médecins que j'interroge, mais je pense être arrivée à la saturation des données. Elle pleure à la fin de l'entretien lorsqu'elle évoque la perte récente et toujours douloureuse d'un proche.

Elle n'a pas eu de proche en fin de vie accompagné à domicile avant de commencer son cursus médical.

13) Entretien n°13 (durée : 43 minutes)

Entretien avec un médecin généraliste rencontré au cours de mon internat. Nous nous retrouvons dans l'après-midi à son cabinet, avant le début de ses consultations. Nous discutons de beaucoup de choses ... sauf de la thèse. Or, son temps est limité, je sais qu'il va falloir faire vite et que nous n'allons pas avoir le temps d'aborder tous les points que j'aurais voulu. Tant pis ... Il faudra aller à l'essentiel, entrer rapidement dans le vif du sujet.

Il s'éternise beaucoup sur des questions qui ne me paraissent pas essentielles et fait parfois quelques digressions. J'essaie de revenir tant bien que mal à mon guide d'entretien, j'aborde les questions qui me semblent être les plus importantes. Je ressors un peu frustrée, mais avec tout de même des réponses intéressantes.

Il n'a pas eu de proche en fin de vie accompagné à domicile.

ANNEXE 5

Guide d'entretien

PROFIL DU MÉDECIN

- ❖ NOM
- ❖ Prénom
- ❖ Âge
- ❖ Sexe
- ❖ Année de la thèse
- ❖ En tant que médecin, comment vous définissez-vous : Médecin généraliste ? Médecin traitant ? Médecin de famille ? Pourquoi ?
- ❖ Mode d'exercice : libéral, salariat.
- ❖ Lieu d'exercice : cabinet seul, cabinet de groupe, MSP, CSM.
- ❖ Territoire : urbain, semi-rural, rural.
- ❖ Année d'installation / Durée d'installation
- ❖ Âge moyen de la patientèle
- ❖ Nombre de consultations par jour / Nombre de visites à domicile/EHPAD/autres par jour/par semaine / Emploi du temps hebdomadaire type
- ❖ Activités médicales autres que Médecine générale / activité mixte ?
- ❖ Sujets d'intérêt spécial ?

FIN DE VIE À DOMICILE

Pour commencer ... Représentations autour de la fin de vie à domicile

- ❖ Que vous évoque le thème de la fin de vie à domicile ?
- ❖ Quels sont les trois premiers mots qui vous viennent à l'esprit lorsque je vous parle de « fin de vie à domicile » ?
- ❖ Pour vous, fin de vie à domicile c'est aller jusqu'où ? Décès ou aller le plus loin possible ?
- ❖ Nombre de fins de vie à domicile gérées en moyenne par an / sur les 2 dernières années / au cours de la carrière
- ❖ Types de fins de vie gérées (oncologie, cardiologie, pneumologie, gériatrie ...)
- ❖ Avez-vous déjà été initiateur de prise en charge de fin de vie à domicile avec mise en place, organisation, coordination, prescription ... ou uniquement en relais ?
- ❖ Quelques questions concernant votre dernière prise en charge de fin de vie à domicile.
 - Patient suivi de longue date ?
 - Année de la prise en charge

- Profil du patient : âge du patient, pathologie(s) ...
- Durée de la prise en charge
- Fréquence des interventions (visites, appels ...)
- Autres acteurs impliqués
- Décès à domicile ou à l'hôpital ? Le cas échéant :
 - Service d'hospitalisation : USP, Urgences ou autre service ?
 - Raison(s) du transfert : épuisement médical ? épuisement paramédical ? limites des compétences médicales ou paramédicales ? pas assez de support humain ou matériel dans le secteur ? épuisement familial ? symptômes de fin de vie incontrôlables ?

Formation et expérience professionnelle en soins palliatifs (de façon générale)

- ❖ Avez-vous une formation théorique et/ou pratique en soins palliatifs ?
 - DESC
 - DU/DIU
 - FST
 - Formation initiale / Stage d'internat
 - Formation continue (forums, congrès ...)
 - Autre
- ❖ Avez-vous une expérience professionnelle en soins palliatifs ?
 - Formation initiale / Stage d'internat
 - Poste hospitalier
 - Poste au sein d'un réseau
 - Poste au sein d'une HAD
 - Autre
- ❖ Vous sentez-vous compétent pour la prise en charge d'une fin de vie à domicile ?

Modalités de prise en charge de fins de vie à domicile = organisation

- ❖ Dans une situation de fin de vie à domicile, donnez-vous plus de moyens au patient et à son entourage pour vous contacter ? (mail, numéro de téléphone professionnel, numéro de téléphone personnel, autre ...) ? Pourquoi ?
- ❖ En cas de fin de vie d'un patient à domicile, modifiez-vous l'organisation de votre emploi du temps ? Si oui, de quelle façon / dans quelle mesure ?
 - Fréquence des visites
 - Fréquence des appels
 - Visites intégrées à l'agenda habituel ou en dehors des heures de consultations / visites habituelles : tôt le matin, tard le soir, les week-ends, les jours fériés ...)
- ❖ Qui donne le timing lors de la prise en charge d'une fin de vie à domicile ? (le médecin = « Je repasse demain » ou le patient = « J'attends que vous me recontactiez »)

- ❖ Quelle rémunération appliquez-vous lorsque vous prenez en charge un patient en fin de vie à domicile ? Est-ce un facteur déterminant pour votre implication ?
- ❖ Avec quels autres professionnels de santé / quelles structures travaillez-vous lorsque vous prenez en charge un patient en fin de vie à domicile ?
 - DAC / Réseau
 - USP / LISP
 - EMSP hospitalière accessible depuis l'ambulatoire / ERRSPP
 - HAD / pseudo-HAD (prestataires médicaux)
 - Consultation douleur
 - Astreintes palliatives
- ❖ Dans votre exercice habituel, avec qui discutez-vous des situations compliquées/difficiles auxquelles vous êtes confronté (supervision personnelle, groupe Balint, collègues, entourage ...) ? Changez-vous ces pratiques lorsque vous prenez en charge des patients en fin de vie à domicile ?

Retour d'expérience

- ❖ Lorsqu'on vous demande de prendre en charge un patient en fin de vie à domicile, qu'est-ce qui vous motive / pousse à accepter ?
 - Motivations personnelles et/ou professionnelles
 - Convictions
 - Formation
 - Type d'exercice
 - Ressources territoriales
 - Volonté d'accompagner le patient et sa famille jusqu'au bout
 - Rôle du Médecin traitant
 - Autres
- ❖ Que retirez-vous de vos expériences de prise en charge de fin de vie à domicile ? Qu'est-ce que cela vous apporte (sur le plan professionnel comme personnel) ? Quelles satisfactions ?
- ❖ Pour vous, quel est le rôle du médecin généraliste ?
- ❖ Quelles raisons vous poussent à continuer à prendre en charge des patients en fin de vie à domicile ? / Qu'est-ce qui fait que vous y retournez ? / Qu'est-ce qui, pour vous, donne du sens à ce type de prise en charge ?

Ouverture

- ❖ Au final, qu'est-ce qui vous semble être le plus important dans l'accompagnement d'une fin de vie à domicile par le Médecin généraliste ?
- ❖ *Question bonus (selon le déroulement de l'entretien) : votre implication auprès de patients en fin de vie à domicile a-t-elle un lien avec une expérience vécue qui vous a marqué ?*

ANNEXE 6

Déclaration CNIL n°2228839



Référence CNIL :

2228839 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-004
reçue le 23 janvier 2023

Madame Floriane TOTEL

ORGANISME DÉCLARANT

Nom : Madame TOTEL Floriane

Service :

Adresse :

CP :

Ville :

N° SIREN/SIRET :

Code NAF ou APE :

Tél. :

Fax. :

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 24 janvier 2023

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>

Liste des PU PH - Arrêté Octobre 2022



NOM	Prénom	Hôpital	Discipline
ACAR	Christophe	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
AIT OUFELLA	Hafid	Saint-Antoine	Médecine intensive et réanimation
ALAMOWITCH	Sonia	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALLENBACH	Yves	Pitié-Salpêtrière	Médecine interne - Gériatrie
AMARENCO	Gérard	Tenon	Médecine physique et réadaptation
AMOURA	Zahir	Pitié-Salpêtrière	Médecine interne - Gériatrie
AMSELEM	Serge	Armand Trousseau	Génétique médicale
ANDRE	Thierry	Saint-Antoine	Cancérologie - Radiothérapie
ANDREELLI	Fabrizio	Pitié-Salpêtrière	Endocrinologie
APARTIS	Emmanuelle	Saint-Antoine	Physiologie
ARNULF	Isabelle	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
ARON WISNIEWSKY	Judith	Pitié-Salpêtrière	Endocrinologie
ARRIVE	Lionel	Saint-Antoine	Radiologie et imagerie médicale
ASSOUAD	Jalal	Tenon	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ASTAGNEAU	Pascal	Pitié-Salpêtrière	Epidémiologie
ATLAN	Michaël	Tenon	Chirurgie plastique reconstructrice
AUBART COHEN	Fleur	Pitié-Salpêtrière	Médecine interne - Gériatrie
AUBRY	Alexandra	Pitié-Salpêtrière	Bactériologie - Virologie - Hygiène
AUDO	Isabelle	15-20	Ophtalmologie
AUDRY	Georges	Armand Trousseau	Chirurgie infantile
BACHELOT	Anne	Pitié-Salpêtrière	Endocrinologie
BACHET	Jean-Baptiste	Pitié-Salpêtrière	Gastro-entérologie - Hépatologie
BAGNIS	Corinne	Pitié-Salpêtrière	Néphrologie
BALLADUR	Pierre	Saint-Antoine	Chirurgie viscérale et digestive
BARBAUD	Annick	Tenon	Dermatologie
BARROU	Benoît	Pitié-Salpêtrière	Urologie
BAUJAT	Bertrand	Tenon	ORL
BAYEN	Eléonore	Pitié-Salpêtrière	Médecine physique et réadaptation
BAZOT	Marc	Tenon	Radiologie et imagerie médicale
BEAUGERIE	Laurent	Saint-Antoine	Gastro-entérologie - Hépatologie
BELMIN	Joël	Charles-Foix	Médecine interne - Gériatrie
BENDIFALLAH	Sofiane	Tenon	Gynécologie obstétrique Gynécologie médicale
BENVENISTE	Olivier	Pitié-Salpêtrière	Médecine interne - Gériatrie
BERENBAUM	Francis	Saint-Antoine	Rhumatologie
BERTOLUS	Chloé	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
BIELLE	Franck	Saint-Antoine	Anatomie pathologique
BILLETTE DE VILLEMEUR	Thierry	Armand Trousseau	Pédiatrie
BLONDIAUX	Eléonore	Tenon	Radiologie et imagerie médicale
BOCCARA	Franck	Saint-Antoine	Cardiologie
BODAGHI	Bahram	Pitié-Salpêtrière	Ophtalmologie
BODDAERT	Jacques	Pitié-Salpêtrière	Médecine interne - Gériatrie
BOELLE	Pierre-Yves	Saint-Antoine	Biostatistiques, informatique médicale
BOFFA	Jean-Jacques	Tenon	Néphrologie

BONNET	Marie-Pierre	Armand Trousseau	Anesthésiologie - Réanimation
BORDERIE	Vincent	15-20	Ophtalmologie
BOUHERAOUA	Nacim	Pitié-Salpêtrière	Ophtalmologie
BRICE	Alexis	Pitié-Salpêtrière	Génétique médicale
BROCHERIOU	Isabelle	Pitié-Salpêtrière	Anatomie pathologique
BRUNETEAU	Gaëlle	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
BUOB	David	Tenon	Anatomie pathologique
CACOUB	Patrice	Pitié-Salpêtrière	Médecine interne - Gériatrie
CADRANEL	Jacques	Tenon	Pneumologie
CALVEZ	Vincent	Pitié-Salpêtrière	Bactériologie - Virologie - Hygiène
CAMUS DUBOC	Marine	Saint-Antoine	Gastro-entérologie - Hépatologie
CANLORBE	Geoffroy	Pitié-Salpêtrière	Gynécologie obstétrique Gynécologie médicale
CARBAJAL	Diomedes	Armand Trousseau	Pédiatrie
CARPENTIER	Alexandre	Pitié-Salpêtrière	Neurochirurgie
CARRAT	Fabrice	Saint-Antoine	Biostatistiques, informatique médicale
CARRIE	Alain	Pitié-Salpêtrière	Biochimie et biologie moléculaire
CATALA	Martin	Pitié-Salpêtrière	Histologie, embryologie et cytogénétique
CAUMES	Eric	Pitié-Salpêtrière	Maladies infectieuses
CHABBERT BUFFET	Nathalie	Tenon	Endocrinologie
CHARRON	Philippe	Pitié-Salpêtrière	Génétique médicale
CHARTIER KASTLER	Emmanuel	Pitié-Salpêtrière	Urologie
CHAZOULLERES	Olivier	Saint-Antoine	Gastro-entérologie - Hépatologie
CHICHE	Laurent	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie vasculaire
CHRISTIN-MAITRE	Sophie	Saint-Antoine	Endocrinologie
CLARENCON	Frédéric	Pitié-Salpêtrière	Radiologie et imagerie médicale
CLEMENT LAUSCH	Karine	Pitié-Salpêtrière	Nutrition
CLUZEL	Philippe	Pitié-Salpêtrière	Radiologie cardiovasculaire et interventionnelle
COHEN	David	Pitié-Salpêtrière	Psychiatrie
COHEN	Laurent	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
COHEN	Aron	Saint-Antoine	Cardiologie
COLLET	Jean-Philippe	Pitié-Salpêtrière	Oncologie médicale
COMBES	Alain	Pitié-Salpêtrière	Médecine intensive et réanimation
CONSTANT	Isabelle	Armand Trousseau	Anesthésiologie - Réanimation
CONSTANTIN	Jean-Michel	Pitié-Salpêtrière	Anesthésiologie - Réanimation
CONTI-MOLLO	Filomena	Pitié-Salpêtrière	Biologie cellulaire
COPPO	Paul	Saint-Antoine	Hématologie clinique
CORVOL	Henriette	Armand Trousseau	Pédiatrie
CORVOL	Jean- Christophe	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
COULOMB	Aurore	Armand Trousseau	Anatomie pathologique
DARAI	Emile	Tenon	Gynécologie obstétrique Gynécologie médicale
DAVI	Frédéric	Pitié-Salpêtrière	Hématologie biologique
DECHARTRES	Agnès	Pitié-Salpêtrière	Epidémiologie
DEGOS	Vincent	Pitié-Salpêtrière	Anesthésiologie - Réanimation
DELHOMMEAU	François	Saint-Antoine	Hématologie biologique
DEMOULE	Alexandre	Pitié-Salpêtrière	Médecine intensive et réanimation
DOMMERMUES	Marc	Pitié-Salpêtrière	Gynécologie obstétrique Gynécologie médicale
DORMONT	Didier	Pitié-Salpêtrière	Radiologie et imagerie médicale
DRAY	Xavier	Saint-Antoine	Gastro-entérologie - Hépatologie
DUBERN	Béatrice	Armand Trousseau	Pédiatrie
DUCOU LE POINTE	Hubert	Armand Trousseau	Radiologie et imagerie médicale
DUPONT DUFRESNE	Sophie	Pitié-Salpêtrière	Anatomie - SSR

DURR	Alexandra	Pitié-Salpêtrière	Génétique médicale
DUSSAULE	Jean-Claude	Saint-Antoine	Physiologie
DUVAL	Alex	Saint-Antoine	Biochimie et biologie moléculaire
ELALAMY	Moulay	Tenon	Hématologie immunologie
FAIN	Olivier	Saint-Antoine	Médecine interne - Gériatrie
FARTOUKH	Muriel	Tenon	Médecine intensive - Réanimation Pneumologie
FAUTREL	Bruno	Pitié-Salpêtrière	Rhumatologie
FERRERI	Florian	Saint-Antoine	Psychiatrie
FEVE	Bruno	Saint-Antoine	Endocrinologie
FITOUSSI	Frank	Armand Trousseau	Chirurgie infantile
FLAMAND ROZE	Emmanuel	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
FOIX L'HELIAS	Laurence	Armand Trousseau	Pédiatrie
FONTAINE	Bertrand	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
FOSSATI	Philippe	Pitié-Salpêtrière	Psychiatrie
FRANCOIS-PRADIER	Hélène	Tenon	Néphrologie
FRERE	Corinne	Pitié-Salpêtrière	Biologie médicale
FREUND	Yonathan	Pitié-Salpêtrière	Médecine d'urgence
FUNCK-BRENTANO	Christian	Pitié-Salpêtrière	Pharmacologie clinique
GALANAUD	Damien	Pitié-Salpêtrière	Radiologie et imagerie médicale
GANDJBAKHCH	Estelle	Pitié-Salpêtrière	Cardiologie
GAUJOUX	Christophe	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie viscérale et digestive
GEORGIN-LAVIALLE	Sophie	Tenon	Médecine interne - Gériatrie
GIRERD	Xavier	Pitié-Salpêtrière	Thérapeutique - Endocrinologie
GLIGOROV	Joseph	Tenon	Cancérologie - Radiothérapie
GONZALEZ	Jésus	Pitié-Salpêtrière	Pneumologie
GOROCHOV	Guy	Pitié-Salpêtrière	Immunologie
GOSSEC	Laure	Pitié-Salpêtrière	Rhumatologie
GRABLI	David	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
GRIMPREL	Emmanuel	Armand Trousseau	Pédiatrie
GUIDET	Bertrand	Saint-Antoine	Médecine intensive et réanimation
HAMMOUDI	Nadjib	Pitié-Salpêtrière	Cardiologie
HAROCHE	Julien	Pitié-Salpêtrière	Médecine interne - Gériatrie
HARTEMANN	Agnès	Pitié-Salpêtrière	Endocrinologie
HATEM	Stéphane	Pitié-Salpêtrière	Physiologie - Cardiologie
HAUSFATER	Pierre	Pitié-Salpêtrière	Médecine d'urgence
HAYMANN	Jean-Philippe	Tenon	Physiologie
HELFT	Gérard	Pitié-Salpêtrière	Cardiologie
HENNEQUIN	Christophe	Pitié-Salpêtrière	Parasitologie
HOANG XUAN	Khê	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
HOUSSET	Chantal	Saint Antoine	Biologie cellulaire
HUGUET	Florence	Tenon	Cancérologie - Radiothérapie
IDBAIH	Ahmed	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
IRTAN	Sabine	Armand Trousseau	Chirurgie infantile
ISNARD	Richard	Pitié-Salpêtrière	Cardiologie
JOUANNIC	Jean-Marie	Armand Trousseau	Gynécologie obstétrique Gynécologie médicale
KALAMARIDES	Michel	Pitié-Salpêtrière	Neurochirurgie
KARACHI	Carine	Pitié-Salpêtrière	Neurochirurgie
KAS	Aurélie	Pitié-Salpêtrière	Biophysique et médecine nucléaire
KATLAMA	Christine	Pitié-Salpêtrière	Maladies infectieuses
KAYEM	Gilles	Armand Trousseau	Gynécologie obstétrique Gynécologie médicale
KINUGAWA BOURRON	Kiyoka	Pitié-Salpêtrière	Médecine interne - Gériatrie
KLATZMANN	David	Pitié-Salpêtrière	Immunologie
LACOMBE	Karine	Saint-Antoine	Maladies infectieuses

LACORTE	Jean-Marc	Pitié-Salpêtrière	Biophysique et médecine nucléaire
LAMAS	Georges	Pitié-Salpêtrière	ORL
LANDMAN-PARKER	Judith	Armand Trousseau	Pédiatrie
LAPILLONNE	Hélène	Armand Trousseau	Hématologie biologique
LAVENEZIANA	Pierantonio	Pitié-Salpêtrière	Physiologie
LAZENNEC	Jean-Yves	Pitié-Salpêtrière	Anatomie - Chirurgie orthopédique
LE FEUVRE	Claude	Pitié-Salpêtrière	Cardiologie
LE GUERN	Eric	Pitié-Salpêtrière	Génétique médicale
LEBRETON	Guillaume	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie cardiaque et thoracique
LEENHARDT	Laurence	Pitié-Salpêtrière	Endocrinologie - Médecine nucléaire
LEFEVRE	Jérémy	Saint-Antoine	Chirurgie viscérale et digestive
LEGER	Pierre-Louis	Armand Trousseau	Pédiatrie
LEGRAND	Olivier	Saint-Antoine	Hématologie clinique
LEHERICY	Stéphane	Pitié-Salpêtrière	Radiologie et imagerie médicale
LEMOINE	François	Pitié-Salpêtrière	Immunologie
LEPRINCE	Pascal	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LETAVERNIER	Emmanuel	Tenon	Physiologie
LEVERGER	Guy	Armand Trousseau	Pédiatrie
LEVY	Rachel	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
LEVY	Richard	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
LORROT	Mathie	Armand Trousseau	Pédiatrie
LOTZ	Jean-Pierre	Tenon	Cancérologie - Radiothérapie
LUBETZKI	Catherine	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
LUCIDARME	Olivier	Pitié-Salpêtrière	Radiologie et imagerie médicale
LUSSEY	Charlotte	Pitié-Salpêtrière	Biophysique et médecine nucléaire
LUYT	Edouard	Pitié-Salpêtrière	Médecine intensive et réanimation
MAINGON	Philippe	Pitié-Salpêtrière	Cancérologie - Radiothérapie
MALARD	Florent	Saint Antoine	Hématologie
MANESSE-CONSOLI	Angèle	Pitié-Salpêtrière	Pédopsychiatrie
MARCELIN	Anne-Geneviève	Pitié-Salpêtrière	Bactériologie - Virologie - Hygiène
MARIN	Benoit	Armand Trousseau	Santé publique
MARTEAU	Philippe	Tenon	Gastro-entérologie - Hépatologie
MAURY	Eric	Saint-Antoine	Médecine intensive et réanimation
MEKINIAN	Arsène	Saint-Antoine	Médecine interne - Gériatrie
MENEGAUX	Fabrice	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie viscérale et digestive
MESNARD	Laurent	Tenon	Neurologie
MILLET	Bruno	Pitié-Salpêtrière	Psychiatrie adultes
MIYARA	Makoto	Pitié-Salpêtrière	Médecine interne
MOCHEL	Fanny	Pitié-Salpêtrière	Génétique médicale
MOHTY	Mohamad	Saint-Antoine	Hématologie clinique
MONSEL	Antoine	Pitié-Salpêtrière	Anesthésiologie - Réanimation
MONTALESCOT	Gilles	Pitié-Salpêtrière	Cardiologie
MONTRAVERS	Françoise	Tenon	Biophysique et médecine nucléaire
MORAND	Laurence	Saint-Antoine	Bactériologie - Virologie - Hygiène
MORELOT PANZINI	Capucine	Pitié-Salpêtrière	Pneumologie
MOZER	Pierre	Pitié-Salpêtrière	Urologie
NACCACHE	Lionel	Pitié-Salpêtrière	Physiologie - Neurologie
NATHAN MOULIN	Nadia	Armand Trousseau	Pédiatrie
NAVARRO	Vincent	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
NETCHINE	Irène	Armand Trousseau	Physiologie
NGUYEN	Yann	Pitié-Salpêtrière	ORL
NGUYEN KHAC	Florence	Pitié-Salpêtrière	Hématologie biologique
NGUYEN QUOC	Stéphanie	Pitié-Salpêtrière	Hématologie clinique
NIZARD	Jacky	Pitié-Salpêtrière	Gynécologie obstétrique Gynécologie médicale

OPPERT	Jean-Michel	Pitié-Salpêtrière	Nutrition
PÂQUES	Michel	15 - 20	Ophthalmologie
PARC	Yann	Saint-Antoine	Chirurgie viscérale et digestive
PASCAL MOUSSELLARD	Hugues	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PATERON	Dominique	Saint-Antoine	Médecine d'urgence
PAUTAS	Eric	Charles-Foix	Médecine interne - Gériatrie
PAYE	François	Saint-Antoine	Chirurgie viscérale et digestive
PERETTI	Charles- Siegrid	Saint Antoine	Psychiatrie
PETIT	Arnaud	Armand Trousseau	Pédiatrie
PHE	Véronique	Pitié-Salpêtrière	Urologie
PIALOUX	Gilles	Tenon	Maladies infectieuses
PIARROUX	Renaud	Pitié-Salpêtrière	Parasitologie
POIROT	Catherine	Saint-Louis	Histologie, embryologie et cytogénétique
POITOU BERNERT	Christine	Pitié-Salpêtrière	Nutrition
POURCHER	Valérie	Pitié-Salpêtrière	Maladies infectieuses
PUYBASSET	Louis	Pitié-Salpêtrière	Anesthésiologie - Réanimation
QUESNEL	Christophe	Tenon	Anesthésiologie - Réanimation
RATIU	Vlad	Pitié-Salpêtrière	Gastro-entérologie - Hépatologie
RAUX	Mathieu	Pitié-Salpêtrière	Anesthésiologie - Réanimation
REDHEUIL	Alban	Pitié-Salpêtrière	Radiologie et imagerie médicale
RENARD PENNA	Raphaële	Pitié-Salpêtrière	Radiologie et imagerie médicale
RIOU	Bruno	Pitié-Salpêtrière	Médecine d'urgence
ROBAIN	Gilberte	Rothschild	Médecine physique et réadaptation
ROBERT	Jérôme	Pitié-Salpêtrière	Bactériologie - Virologie - Hygiène
RODRIGUEZ	Diana	Armand Trousseau	Pédiatrie
ROSMORDUC	Olivier	Pitié-Salpêtrière	Gastro-entérologie - Hépatologie
ROSSO	Charlotte	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
ROTGE	Jean-Yves	Tenon	Psychiatrie
ROUPRET	Morgan	Pitié-Salpêtrière	Urologie
SAADOUN	David	Pitié-Salpêtrière	Médecine interne - Gériatrie
SALEM	Joe-Elie	Pitié-Salpêtrière	Pharmacologie médicale
SANSON	Marc	Pitié-Salpêtrière	Histologie, embryologie et cytogénétique
SARI ALI	El Hadi	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie orthopédique et traumatologie
SAUTET	Alain	Saint-Antoine	Chirurgie orthopédique et traumatologie
SCATTON	Olivier	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie viscérale et digestive
SCHMIDT	Mathieu	Pitié-Salpêtrière	Médecine intensive et réanimation
SCHOUMAN	Thomas	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
SEILHEAN	Danielle	Pitié-Salpêtrière	Anatomie pathologique - Neurologie
SEKSIK	Philippe	Saint-Antoine	Gastro-entérologie - Hépatologie
SELLAM	Jérémy	Saint-Antoine	Rhumatologie
SEROUSSI FREDEAU	Brigitte	Tenon	Biostatistiques, informatique médicale
SIFFROI	Jean-Pierre	Armand Trousseau	Histologie, embryologie et cytogénétique
SILVAIN	Johanne	Pitié-Salpêtrière	Cardiologie
SIMILOWSKI	Thomas	Pitié-Salpêtrière	Pneumologie
SIMON	Tabassome	Saint-Antoine	Pharmacologie biologique
SOKOL	Harry	Saint-Antoine	Gastro-entérologie - Hépatologie
SORIA	Angèle	Tenon	Dermatologie
SPANO	Jean-Philippe	Pitié-Salpêtrière	Cancérologie - Radiothérapie
STANKOFF	Bruno	Saint-Antoine	Neurologie
STEICHEN	Olivier	Tenon	Médecine interne - Gériatrie
STRAUS	Christian	Pitié-Salpêtrière	Physiologie
SVRECK	Magali	Saint-Antoine	Anatomie pathologique
TANKERE	Frédéric	Pitié-Salpêtrière	ORL
THABUT	Dominique	Pitié-Salpêtrière	Gastro-entérologie - Hépatologie

THOMASSIN-NAGGARA	Isabelle	Tenon	Radiologie et imagerie médicale
THOUMIE	Philippe	Rothschild	Médecine physique et réadaptation
TOUBOUL	Cyril	Tenon	Gynécologie obstétrique Gynécologie médicale
TOUITOU	Valérie	Pitié-Salpêtrière	Ophtalmologie
TOUNIAN	Patrick	Armand Trousseau	Pédiatrie
TOURAINÉ	Philippe	Pitié-Salpêtrière	Endocrinologie
TOURRET-ARNAUD	Jérôme	Pitié-Salpêtrière	Néphrologie
TRAXER	Olivier	Tenon	Urologie
TUBACH	Florence	Pitié-Salpêtrière	Epidémiologie
ULINSKI	Tim	Armand Trousseau	Pédiatrie
UZAN	Catherine	Pitié-Salpêtrière	Gynécologie obstétrique Gynécologie médicale
VAILLANT	Jean-Christophe	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERNY	Marc	Pitié-Salpêtrière	Médecine interne - Gériatrie
VEZIRIS	Nicolas	Saint-Antoine	Bactériologie - Virologie - Hygiène
VIALLE	Raphaël	Armand Trousseau	Chirurgie infantile
VIDAILHET	Marie-José	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
VIGOUROUX	Corinne	Saint-Antoine	Biologie cellulaire
WAGNER	Mathilde	Pitié-Salpêtrière	Radiologie et imagerie médicale
WEISS	Nicolas	Pitié-Salpêtrière	Thérapeutique - Neurologie
WENDUM	Dominique	Saint-Antoine	Anatomie pathologique
YORDANOV	Youri	Saint-Antoine	Médecine d'urgence

Liste des MCU PH - Arrêté Octobre 2022



NOM	Prénom	Hôpital	Discipline
ALLAIRE	Manon	Pitié-Salpêtrière	Gastro-entérologie - Hépatologie
AMOUYAL GALAND	Chloé	Pitié-Salpêtrière	Endocrinologie, diabète et métabolisme
BACHY	Manon	Armand Trousseau	Chirurgie orthopédique et traumatologie
BARRAL	Matthias	Tenon	Radiologie et imagerie médicale
BASSEZ	Guillaume	Pitié-Salpêtrière	Histologie, embryologie et cytogénétique
BELLANNE CHANTELOT	Christine	Pitié-Salpêtrière	Génétique médicale
BELLOCQ	Agnès	Pitié-Salpêtrière	Pneumologie
BENOLIEL	Jean-Jacques	Pitié-Salpêtrière	Biochimie et biologie moléculaire
BENUSIGLIO	Patrick	Pitié-Salpêtrière	Génétique médicale
BODINI	Benedetta	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
BOISSAN	Mathieu	Saint-Antoine	Biologie cellulaire
BOUGLE	Adrien	Pitié-Salpêtrière	Anesthésiologie - Réanimation
BOURRON	Olivier	Pitié-Salpêtrière	Endocrinologie
BOUTOLLEAU	David	Pitié-Salpêtrière	Bactériologie - Virologie - Hygiène
BRIOUDE	Frédéric	Armand Trousseau	Physiologie
BRISOT	Eolia	Saint-Antoine	Hématologie - Option maladie du sang
BUFFET	Camille	Pitié-Salpêtrière	Endocrinologie et métabolisme
CAMBON	Adeline	Saint-Antoine	Chirurgie orthopédique et traumatologie
CERVERA	Pascale	Saint-Antoine	Anatomie et cytologie pathologiques
CHAPIRO	Elise	Pitié-Salpêtrière	Biologie médicale - Hématologie biologique
CHARLOTTE	Frédéric	Pitié-Salpêtrière	Anatomie pathologique
CHASSET	François	Tenon	Dermatologie
CHOLLAT	Clément	Armand Trousseau	Pédiatrie
COHEN	Romain	Saint-Antoine	Cancérologie - Radiothérapie
COULET	Florence	Pitié-Salpêtrière	Génétique médicale
COURTIES	Alice	Saint-Antoine	Rhumatologie
COUVERT	Philippe	Pitié-Salpêtrière	Biochimie et biologie moléculaire
CRISTOFARI	Sarra	Tenon	Chirurgie plastique reconstructrice
DANZIGER	Nicolas	Pitié-Salpêtrière	Physiologie
DAVAINE	Jean-Michel	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie vasculaire
DECAVELE	Maxens	Pitié-Salpêtrière	Médecine intensive et réanimation
DECRE	Dominique	Saint-Antoine	Bactériologie - Virologie - Hygiène
DELORME	Pierre	Armand Trousseau	Gynécologie-obstétrique Gynécologie médicale
DEMONDION	Pierre	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
DENIS	Jérôme	Pitié-Salpêtrière	Biologie cellulaire
DHOMBRES	Ferdinand	Armand Trousseau	Gynécologie-obstétrique Gynécologie médicale
DOIZI	Steeve	Tenon	Urologie

DRES	Martin	Pitié-Salpêtrière	Médecine intensive et réanimation
DROUIN	Sarah	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie générale - Urologie
DUPONT	Charlotte	Tenon	Biologie de la reproduction
ECKERT	Catherine	Saint-Antoine	Bactériologie-Virologie-Hygiène
EGUETHER	Thibaut	Saint-Antoine	Biochimie et biologie moléculaire
EL KHATTABI	Laïla	Armand Trousseau	Génétique médicale
FAJAC-CALVET	Anne	Tenon	Pneumologie Anatomie et cytologie pathologiques
FEKKAR	Arnaud	Pitié-Salpêtrière	Parasitologie et mycologie
FOY	Jean-Philippe	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GALICHON	Pierre	Pitié-Salpêtrière	Néphrologie
GALLO	Antonio	Pitié-Salpêtrière	Endocrinologie et métabolisme
GARDERET	Laurent	Pitié-Salpêtrière	Hématologie clinique
GARNIER	Marc	Saint-Antoine	Anesthésiologie - Réanimation
GAURA SCHMIDT	Véronique	Saint-Antoine	Médecine nucléaire
GAY	Frédéric	Pitié-Salpêtrière	Parasitologie et mycologie
GAYMARD	Bertrand	Pitié-Salpêtrière	Neurophysiologie
GENSER	Laurent	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie viscérale et digestive
GEROTZIAFAS	Grigoris	Tenon	Hématologie
GIABICANI	Eloïse	Armand Trousseau	Physiologie Explorations fonctionnelles pédiatriques
GIURGEA	Irina	Armand Trousseau	Génétique médicale
GOUMARD	Claire	Pitié-Salpêtrière	Chirurgie viscérale et digestive
GOZLAN	Joël	Saint-Antoine	Virologie - Biologie médicale
GRABAR	Sophie	Saint-Antoine	Santé publique Biostatistiques et informatique médicale
GUEDJ	Romain	Armand Trousseau	Pédiatrie
GUIHOT	Amélie	Pitié-Salpêtrière	Pneumologie
GUILBAUD	Lucie	Armand Trousseau	Gynécologie-obstétrique Gynécologie médicale
GUITARD	Juliette	Saint-Antoine	Parasitologie
HABERT	Marie-Odile	Pitié-Salpêtrière	Médecine nucléaire
HAJAGE	Damien-David	Pitié-Salpêtrière	Santé publique et médecine sociale
HERITIER	Sébastien	Armand Trousseau	Pédiatrie
HIRSCH	Pierre	Saint-Antoine	Hématologie biologique
JARY	Aude	Pitié-Salpêtrière	Virologie
JERU	Isabelle	Pitié-Salpêtrière	Génétique médicale
JOFFRE	Jérémie	Saint-Antoine	Médecine intensive et réanimation
KIRCHGESNER	Julien	Saint-Antoine	Gastro-entérologie - Hépatologie
LAFUENTE-LAFUENTE	Carmelo	Charle Foix	Médecine interne - Gériatrie
LAHLOU	Ghizlène	Pitié-Salpêtrière	ORL
LAMAZIERE	Antonin	Saint-Antoine	Biochimie et biologie moléculaire
LAMBERT-NICLOT	Sidonie	Saint-Antoine	Virologie
LAMBRECQ	Virginie	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
LAPIDUS	Nathanael	Saint-Antoine	Biostatistiques, informatique médicale
LAURENT-LEVINSON	Claudine	Pitié-Salpêtrière	Psychiatrie
LE BIHAN Mme	Johanne	Pitié-Salpêtrière	Biochimie endocrinienne et oncologie
LEMOINNE	Sara	Saint-Antoine	Gastro entérologie - Hépatologie
LOUAPRE	Céline	Pitié-Salpêtrière	Neurologie

LUQUE	Yosu	Tenon	Néphrologie
MAKSUD	Philippe	Pitié-Salpêtrière	Biophysique et médecine nucléaire
MARIANI	Louise-Laure	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
MATHON	Bertrand	Pitié-Salpêtrière	Neurochirurgie
MORENO-SABATER	Alicia	Tenon	Dermatologie
NABET	Cécile	Pitié-Salpêtrière	Parasitologie
PATOUT	Maxime	Pitié-Salpêtrière	Pneumologie
PEYRE	Matthieu	Pitié-Salpêtrière	Neurochirurgie
PHILIPPON	Anne-Laure	Pitié-Salpêtrière	Médecine d'urgence
PLU	Isabelle	Pitié-Salpêtrière	Santé Publique - Neuropathologie
RAMBAUD	Jérôme	Armand Trousseau	Pédiatrie
RENAUD	Florence	Pitié-Salpêtrière	Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIN DEL CAMPO	Eléonor	Tenon	Oncologie option radiothérapie
ROHAUT	Benjamin	Pitié-Salpêtrière	Neurologie
ROOS WEIL	Damien	Pitié-Salpêtrière	Hématologie clinique
ROSENZWAJG	Michelle	Pitié-Salpêtrière	Biologie médicale - Biothérapies
SCHNURIGER	Aurélie	Armand Trousseau	Virologie - Bactériologie - Hygiène
SEISEN	Thomas	Pitié-Salpêtrière	Urologie
SOUSSAN	Patrick	Tenon	Bactériologie - Virologie - Hygiène
STERLIN	Delphine	Pitié-Salpêtrière	Immunologie
SURGERS	Laure	Saint-Antoine	Maladies infectieuses - Maladies tropicales
TANKOVIC	Jacques	Saint-Antoine	Bactériologie - Virologie - Hygiène
TEZENAS DU MONTCEL	Sophie	Pitié-Salpêtrière	Santé Publique
THELLIER	Marc	Pitié-Salpêtrière	Parasitologie et mycologie
TOUAT	Madhi	Pitié-Salpêtrière	Neurologue
TOUHAMI	Sarah	Pitié-Salpêtrière	Ophtalmologie
VALLET	Hélène	Saint-Antoine	Gériatrie
VATIER	Camille	Saint-Antoine	Endocrinologie
VERDONK	Franck	Saint-Antoine	Anesthésiologie - Réanimation
VILLAIN	Nicolas	Pitié-Salpêtrière	ORL
VIMONT BILLARANT	Sophie	Saint-Antoine	Bactériologie - Virologie - Hygiène
VOIRIOT	Guillaume	Tenon	Médecine intensive et réanimation
VORON	Thibault	Saint-Antoine	Chirurgie viscérale et digestive
VULSER	Hélène	Pitié-Salpêtrière	Psychiatrie
WORBE	Youlia	Saint-Antoine	Neurologie
ZEITOUNI	Michel	Pitié-Salpêtrière	Cardiologie et maladies vasculaires
ZERAH	Lorène	Pitié-Salpêtrière	Médecine interne - Gériatrie

Liste des enseignants de Médecine générale (2023/2024)



NOM	Prénom	Titre
IBANEZ	Gladys	Professeur des universités Directrice du Département de Médecine Générale Sorbonne Université
SOARES	André	Professeur associé Directeur adjoint du Département de Médecine Générale Sorbonne Université
CORNET	Philippe	Professeur émérite
CADWALLADER	Jean-Sébastien	Maître de conférences des universités
CHASTANG	Julie	Maître de conférences des universités
SALDANHA-GOMES	Cécilia	Maître de conférences des universités
AVENIN	Guillaume	Maître de conférences associé
CHAVANNES	Barbara	Maître de conférences associé
DE OLIVEIRA	Annie	Maître de conférences associé
FERRY	Magali	Maître de conférences associé
ROBERT	Sarah	Maître de conférences associé
ROZES	Maxime	Maître de conférences associé
BONELLO	Kim	Chef de clinique des universités
FIGONI	Hugo	Chef de clinique des universités
LIARD	Roxane	Chef de clinique des universités
MOUSSAOUI	Sohela	Chef de clinique des universités
SKENDI	Mariela	Chef de clinique des universités
ARCHER	Elise	Assistant universitaire de médecine générale
BAUCHET	Aurore	Assistant universitaire de médecine générale
BRUNEAU	Marie	Assistant universitaire de médecine générale
CAZAUBON	Emilie	Assistant universitaire de médecine générale
COLAS	Anne-Laure	Assistant universitaire de médecine générale
DOMERC	Alice	Assistant universitaire de médecine générale
DUGUET	Théo	Assistant universitaire de médecine générale
DUVERNE	Sophie	Assistant universitaire de médecine générale
GAKUNZI	Sarraouinia	Assistant universitaire de médecine générale
GUIGNOT	Caroline	Assistant universitaire de médecine générale
KEREBEL	Yann	Assistant universitaire de médecine générale
LINDIVAT	Anaëlle	Assistant universitaire de médecine générale
PARIENTE	Laura	Assistant universitaire de médecine générale
PASQUIER	Florence	Assistant universitaire de médecine générale
ROCHARD	Anaïs	Assistant universitaire de médecine générale

RÉSUMÉ

Introduction : l'accompagnement de la fin de vie ne cesse d'alimenter les débats sociétaux, éthiques et politiques. Face aux transitions démographiques médicales et de la population générale actuelles, le développement des soins palliatifs à domicile représente un enjeu majeur pour les années à venir. Véritables chefs d'orchestre de la coordination des soins de leurs patients, les médecins généralistes ont un rôle essentiel dans le maintien à domicile des malades en fin de vie qui souhaitent finir leurs jours chez eux.

Objectif : identifier les motivations des médecins généralistes pour l'accompagnement de leurs patients en fin de vie à domicile.

Matériels & méthodes : étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés avec analyse par théorisation ancrée. Réalisation de 13 entretiens analysés manuellement par comparaison constante et avec triangulation des données.

Résultats : les participants à cette étude considèrent que l'accompagnement de patients en fin de vie à domicile fait partie des multiples rôles du médecin généraliste, figure de référence en matière de santé. Ces prises en charge, globales et personnalisées, sont centrées sur les besoins du patient et de son entourage. Dans cette démarche holistique, le médecin s'efforce de coordonner les différents acteurs et structures qui interviennent auprès du malade afin de garantir une prise en charge pluridisciplinaire optimale. Au nom de la relation de confiance et affective qui s'est établie entre eux au fil du temps, il honore le contrat moral tacite qui le lie à son patient en s'attachant à respecter au mieux ses choix et volontés. Cet engagement suppose de la part du médecin disponibilité, adaptabilité et réactivité. Des difficultés telles que le manque de formation, le système de rémunération à l'acte inadapté ou la charge émotionnelle importante ont été évoquées, mais sans occasionner de renoncement chez les médecins interrogés grâce à l'identification et au respect des limites de chacun. La reconnaissance du patient et de son entourage donne encore plus de sens à leur engagement.

Conclusion : de nombreux médecins généralistes ont la volonté d'accompagner leurs patients vers la fin de leur vie chez eux, convaincus que ce rôle leur incombe. La poursuite du développement de l'offre en soins palliatifs, notamment à domicile, est indispensable. Il apparaît également important d'insister sur l'information et la sensibilisation des étudiants et des médecins en exercice face aux enjeux de la fin de vie et de la mort dans le but de limiter les appréhensions, d'anticiper les difficultés et de leur permettre d'assurer des prises en charge sereines.

MOTS-CLÉS

Accompagnement ; Domicile ; Fin de vie ; Médecin généraliste ; Motivations ; Soins palliatifs.