



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2018

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts  
thérapeutiques en fin de vie**

Présentée et soutenue publiquement le 25 janvier 2018 à 18 heures  
Au Pôle Formation  
**Par Tiphaine Dhaenens**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur François Puisieux**

**Asseseurs :**

**Monsieur le Professeur Jacques Bonneterre**

**Monsieur le Professeur Denis Deleplanque**

**Directeur de Thèse :**

**Monsieur le Docteur Charles Charani**

---

## **Avertissement**

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.



## Liste des abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident vasculaire cérébral

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DMP : Dossier médical partagé

DPC : Développement Professionnel Continu

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Etablissement pour personnes âgées dépendantes

FNASS : Fond National Action Sanitaire Sociale

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IM : Intramusculaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

# Table des matières

<b>RESUME</b> .....	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>MATERIELS ET METHODE</b> .....	<b>4</b>
I.    TYPE D'ETUDE .....	4
II.   OBJECTIF PRINCIPAL .....	4
III.  POPULATION ETUDIEE .....	5
A. <i>Critères d'inclusion</i> .....	5
B. <i>Critères d'exclusion</i> .....	5
IV.  METHODES .....	5
A. <i>Recrutement des médecins</i> .....	5
B. <i>Réalisation des entretiens individuels</i> .....	5
C. <i>Réalisation du focus group</i> .....	6
D. <i>Analyse des entretiens</i> .....	6
<b>RESULTATS</b> .....	<b>7</b>
I.    CARACTERISTIQUES DES MEDECINS.....	7
A. <i>Caractéristiques personnelles</i> .....	7
B. <i>Caractéristiques professionnelles</i> .....	7
C. <i>Formations complémentaires</i> .....	8
II.   PROCEDURE DES SOINS PALLIATIFS .....	9
A. <i>Représentation des soins palliatifs pour le médecin</i> .....	9
B. <i>Annonce du passage en soins palliatifs</i> .....	9
C. <i>Prérequis à la prise en charge</i> .....	11
D. <i>Instauration de la prise en charge</i> .....	12
E. <i>Prise en charge médicamenteuse</i> .....	14
1.  Moment de l'arrêt des médicaments .....	14
2.  Motif de l'arrêt .....	15
3.  Classe de médicaments à arrêter.....	16
4.  Classes de médicament à conserver .....	17
5.  Hydratation en fin de vie.....	17
6.  Voie d'administration des traitements.....	19
7.  Intervenants dans la discussion de l'arrêt .....	19
8.  Raisons du maintien du traitement .....	20
9.  Ressenti du médecin .....	21
F. <i>Anticipation de l'évolution</i> .....	22
1.  Evolution clinique.....	22
2.  Prescriptions anticipées.....	23
3.  Directives anticipées.....	23
III.  MEDECINS GENERALISTES .....	25
A. <i>Caractéristiques personnelles du médecin</i> .....	25

B.	<i>Positionnement du médecin par rapport à la prise en charge</i> .....	27
C.	<i>Ressenti du médecin</i> .....	28
IV.	PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS .....	29
A.	<i>Caractéristiques personnelles</i> .....	29
B.	<i>Place du patient dans la prise en charge</i> .....	31
C.	<i>Ressenti du patient</i> .....	33
V.	RESSOURCES DE LA PRISE EN CHARGE .....	34
A.	<i>Entourage</i> .....	34
1.	Implication de l'entourage.....	34
2.	Information à la famille .....	34
3.	Rôle de la famille .....	35
4.	Vision du médecin par rapport à la famille .....	36
B.	<i>Ressources humaines</i> .....	38
1.	Equipes de soins .....	38
2.	Hospitalisation à domicile .....	38
3.	Réseaux de soins palliatifs .....	39
4.	Equipes mobiles de soins palliatifs .....	39
5.	Médecins hospitaliers .....	40
C.	<i>Intérêt des ressources</i> .....	41
VI.	DIFFICULTES DE LA PRISE EN CHARGE.....	42
A.	<i>Méconnaissance du soin palliatif</i> .....	42
1.	Culture du soin palliatif .....	42
2.	Méconnaissance de la part du médecin .....	43
3.	Acharnement thérapeutique .....	44
B.	<i>Organisation de la prise en charge</i> .....	45
1.	Disponibilité des intervenants .....	45
2.	Gestion des ressources .....	46
3.	Prise en charge multidimensionnelle .....	46
4.	Inconvénients de la ville .....	47
C.	<i>Prise en charge du patient</i> .....	48
1.	Acceptation du soin palliatif .....	48
2.	Méconnaissance du patient.....	48
3.	Relation avec le patient .....	49
4.	Influence de la pathologie.....	51
5.	Manque de standardisation .....	51
6.	Inconvénients induits par les médicaments.....	51
D.	<i>Gestion de l'entourage</i> .....	54
1.	Représentation de l'entourage .....	54
2.	Influence de l'entourage .....	55
3.	Peur de l'entourage .....	55
E.	<i>Solitude du médecin</i> .....	56
1.	Sentiment d'abandon.....	56
2.	Manque de concertation .....	58
F.	<i>Conséquences du suivi</i> .....	59

VII.	QUESTIONNEMENTS ET SOLUTIONS.....	60
A.	<i>Questionnement du médecin</i> .....	60
1.	Evolution du soin palliatif .....	60
2.	Conséquence du traitement .....	61
3.	Intérêt du domicile .....	62
4.	Comparaison avec l'hôpital .....	63
5.	Place du médecin .....	65
6.	Incidence de la vie personnelle du médecin.....	65
7.	Comparaison avec l'étranger.....	66
8.	Influence économique .....	67
B.	<i>Solutions existantes</i> .....	67
1.	Acquisition de l'expérience .....	67
2.	Nécessité de formations complémentaires.....	67
3.	Concertation avec les médecins hospitaliers .....	68
4.	Présence de généralistes à l'hôpital.....	70
5.	Dossier Médical Partagé (DMP) .....	70
6.	Débriefing .....	71
7.	Obligation des directives anticipées .....	72
C.	<i>Pistes d'amélioration à envisager</i> .....	74
1.	Souffrance des médecins .....	74
2.	Spécialisation des soins palliatifs .....	74
3.	Critique du médecin.....	74
4.	Acceptation des bases du soin palliatif.....	75
5.	Constat de décès.....	75
<b>DISCUSSION</b>	.....	<b>77</b>
I.	FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE.....	77
A.	<i>Forces</i> .....	77
1.	Méthodes.....	77
2.	Validité interne.....	78
B.	<i>Limites</i> .....	79
1.	Biais de sélection.....	79
2.	Biais de déclaration .....	79
3.	Biais d'interprétation.....	80
II.	RESULTATS PRINCIPAUX.....	80
A.	<i>Dépassement par manque de connaissance</i> .....	81
B.	<i>La solitude du médecin</i> .....	83
C.	<i>Manque de concertation avec l'Hôpital</i> .....	84
D.	<i>Souffrance des médecins</i> .....	86
E.	<i>Anticipation</i> .....	87
<b>CONCLUSION</b>	.....	<b>89</b>
<b>ANNEXE</b>	.....	<b>93</b>
<b>REFERENCES</b>	.....	<b>97</b>

## RESUME

**Contexte :** 81% de la population souhaite mourir à domicile. Les médecins généralistes se retrouvent donc confrontés à l'arrêt des traitements en fin de vie. De nombreux textes de loi encadrent cette période pour permettre au patient de rester l'acteur central en décidant la conduite à tenir face aux traitements. Le médecin se retrouve entre son patient et l'obligation d'assurer au mieux cette fin de vie. La question de l'arrêt des thérapeutiques est une question cruciale et a été étudié le ressenti du médecin face aux difficultés et à cette procédure ainsi que les voies d'amélioration.

**Méthode :** Etude qualitative analysant 10 entretiens individuels et un entretien collectif de 6 médecins généralistes suivant des patients en soins palliatifs.

**Résultats :** Le premier sentiment est la solitude du médecin face à une procédure chronophage et requérant beaucoup de disponibilité. Il est seul au domicile, face à un patient et une famille en quête d'explications et de soutien devant leurs peurs. Le manque de formation peut alors peser et lui laisser le sentiment d'être dépassé. L'éloignement des spécialistes hospitaliers et le manque de lien renforce ce sentiment. Pourtant, ils aimeraient prendre part à la discussion sur la balance bénéfice risque et instaurer une communication de qualité. Le médecin envisage des solutions, comme la majoration des formations, la création d'une concertation avec les médecins hospitaliers grâce à des réunions pluridisciplinaires ou au DMP et une meilleure anticipation de cette procédure grâce aux directives anticipées expliquées et généralisées à tout patient.

**Conclusion :** Cette étude met en évidence des ressentis négatifs pour les médecins face à cette procédure. Paradoxalement, ils estiment que ce suivi appartient à leur mission et proposent donc des solutions en prenant exemple sur les pays voisins. Il est d'autant plus nécessaire de systématiser les directives anticipées pour permettre une discussion sur les arrêts thérapeutiques entre les professionnels et le patient.



## INTRODUCTION

Le serment d'Hippocrate, première prestation de la vie d'un médecin, fait jurer « Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies ». Dès le début de sa pratique médicale, le médecin est confronté aux soins palliatifs. En effet, ils visent la meilleure qualité de vie possible pour le malade et sa famille lorsqu'une pathologie n'est plus curable. Cela représente des soins actifs et complets luttant contre les différents symptômes et assurant le meilleur confort possible en tenant compte de la dimension sociale, psychologique et spirituelle, d'après l'OMS.

Les soins palliatifs sont encadrés par plusieurs textes législatifs. Le premier, la circulaire de Laroque du 26 août 1986 (1) indique que le médecin traitant est le premier recours dans la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile. Il doit, grâce à une collaboration avec l'hôpital, mettre au point le traitement le plus adapté à la situation personnelle du patient et organiser des consultations avec des spécialistes pour assurer le suivi du traitement. Le refus de soins n'y est pas encore évoqué. Il est demandé que le traitement soit ajusté à la situation et surveillé par les spécialistes.

Il faudra attendre la loi Léonetti du 22 avril 2005, pour retrouver la notion du patient, s'il est conscient, pouvant demander la limitation ou l'interruption de tout traitement et le médecin devant choisir les traitements les plus appropriés. Le patient pourra aussi les interrompre ou ne pas les entreprendre s'ils sont jugés disproportionnés, inutiles ou ayant pour seul but de maintenir artificiellement la vie.

La loi de Léonetti Claeys du 2 février 2016 vient la compléter. Elle renforce l'autonomie du patient dont son droit à refuser les soins, mais le suivi reste à la charge du médecin pour permettre une fin de vie la plus digne et apaisée. Les traitements ont donc une place importante dans les lois concernant les soins palliatifs. Elles laissent le patient acteur central de la décision

et le médecin garant d'une prise en charge optimale avec des réévaluations pouvant modifier et arrêter les traitements.

Le leitmotiv de cette discipline est le maintien de la qualité de vie, or les traitements peuvent engendrer son contraire. Tout médicament peut occasionner des effets indésirables, des interactions, des surdosages et au final changer la balance bénéfice risque du traitement, surtout dans des situations de dénutrition, déshydratation ou encore hyper catabolisme, fréquentes en fin de vie. Les effets néfastes d'une polymédication ont d'ailleurs été prouvés dans de nombreuses études dans le milieu gériatrique (2),(3). Cela a abouti à la mise en place d'outils permettant la réévaluation des traitements, comme, par exemple, STOPP – START (4). Cette notion ne se retrouve pas en soins palliatifs. D'ailleurs, peu de textes existent sur la déprescription dans ce contexte. Les études retrouvées sont surtout réalisées en milieu hospitalier, le plus souvent en réanimation, lors des limitations des thérapeutiques actives. (5)

81% de la population a le souhait de mourir à domicile, d'après l'Institut Français d'Opinion Publique, en 2010. Le médecin traitant devient le pivot de la prise en charge et de la réévaluation des traitements. Il lui revient donc la mission de juger l'utilité d'un médicament et d'en discuter avec son patient quand l'espérance de vie ne permet plus un bénéfice au traitement.

Le but de ce travail est donc d'explorer la prise en charge du soin palliatif en ville, le ressenti des médecins traitants face aux difficultés et à l'arrêt des médicaments jugés inutiles.

## MATERIELS ET METHODE

### I. TYPE D'ETUDE

Le choix s'est porté vers une étude qualitative descriptive. Cette méthode permet de recueillir des données verbales grâce à l'écoute des personnes interrogées, dans un but de compréhension d'un phénomène peu étudié par une interprétation des données. Elle met en évidence les comportements, les expériences personnelles, les émotions et les ressentis des personnes interrogées, en laissant parler la personne de façon libre et en intervenant le moins possible pour le chercheur (6).

Cette méthode était particulièrement adaptée à cette étude pour mettre en évidence des éléments subjectifs, comme le ressenti des médecins généralistes dans les prises en charge palliatives.

Dans un premier temps, les entretiens étaient individuels semi-directifs, pour dégager des pistes d'exploration et recueillir les expériences personnelles sur les procédures d'arrêt de traitement en dégageant certains ressentis. Puis, un entretien collectif (focus group) a été mené pour étudier la variété des opinions, approfondir les idées ciblées sur le ressenti grâce à une dynamique de groupe (7).

### II. OBJECTIF PRINCIPAL

Le but de l'étude est d'explorer le ressenti des médecins généralistes face aux procédures d'arrêts thérapeutiques et aux difficultés en soins palliatifs, à domicile.

L'objectif secondaire est d'explorer les solutions d'aide pour optimiser leur prise en charge.

### III. POPULATION ETUDIEE

#### A. Critères d'inclusion

La population étudiée comprend des médecins généralistes ou remplaçants des Hauts de France exerçant en ville, acceptant de suivre des patients en soins palliatifs à domicile.

#### B. Critères d'exclusion

Les médecins généralistes ne réalisant pas de suivi de patient en soins palliatifs ou n'ayant jamais effectué ce type de prise en charge ont été exclus.

### IV. METHODES

#### A. Recrutement des médecins

La sélection des médecins s'est faite par connaissance directe ou indirecte ou hasard. Les médecins étaient joints par téléphone ou mail dans la journée pour leur exposer le thème de l'étude ainsi que les critères d'inclusion. Après la réalisation de deux entretiens, ils leur étaient proposés de participer au focus group.

Le nombre de médecins n'était pas défini à l'avance, le recrutement a été arrêté lors de la saturation des données, c'est-à-dire quand deux entretiens supplémentaires n'apportaient plus d'idées nouvelles.

#### B. Réalisation des entretiens individuels

Les entretiens individuels avaient lieu en tête à tête au cabinet du médecin généraliste ou dans

mon bureau à l'hospitalisation à domicile Synergie, selon le choix du médecin, entre septembre 2017 et janvier 2018. Ils étaient tous réalisés par le même enquêteur. Ils étaient structurés par un canevas, réalisé grâce à une recherche bibliographique. Il était composé de questions ouvertes et une minorité de questions fermées (Annexe 1) dont l'ordre pouvait varier selon l'évolution de l'entretien. Ils étaient enregistrés dans leur totalité par une application dictaphone sur téléphone portable, après accord oral du médecin. Ils ont duré entre 10 minutes 20 secondes et 48 minutes 4 secondes pour une moyenne de 28 minutes et 48 secondes.

### **C. Réalisation du focus group**

Le guide d'entretien a été réévalué pour axer sur les éléments qui n'ont pas été recueillis lors des entretiens individuels (Annexe 2). Le focus group a eu lieu le 6 décembre 2017, dans les locaux de l'hospitalisation à domicile Synergie, pour que le lieu soit neutre et suffisamment spacieux pour accueillir 6 médecins. Il était mené par un enquêteur différent des entretiens individuels et il a duré 1 heure 9 minutes 30 secondes.

### **D. Analyse des entretiens**

Les entretiens étaient retranscrits dans leur intégralité, mot à mot, par l'interviewer sur Microsoft Office Word®. Puis, ils étaient envoyés par mail au médecin pour une rétroaction possible. Ensuite, les verbatims étaient codés par l'interviewer et un autre chercheur avec le logiciel NVivo 11® au fur à mesure des entretiens, permettant un enrichissement du canevas d'entretien. Le double codage permet une augmentation de la fiabilité de l'analyse. 166 nœuds ont été mis en évidence. Ce travail répond à la méthodologie de référence MR 003 du CNIL.

## RESULTATS

### I. CARACTERISTIQUES DES MEDECINS

#### A. Caractéristiques personnelles

16 médecins ont été interrogés.

4 médecins sont des femmes.

La moyenne d'âge est de 45 ans.

#### B. Caractéristiques professionnelles

Tous les médecins travaillent en milieu urbain ou semi urbain.

2 médecins sont des remplaçants.

L'expérience des médecins est répartie :

- inférieure à 10 ans pour 4 médecins
- entre 11 et 20 ans pour 8 médecins
- supérieure à 21 ans pour 4 médecins

La moyenne de leur ancienneté d'exercice est de 15 ans et 9 mois.

### C. Formations complémentaires

Un médecin possède le DU et le DIU de soins palliatifs.

Deux médecins sont chargés d'enseignement.

Aucun médecin n'est salarié, mais 3 médecins ont eu une activité hospitalière.

Plusieurs médecins ont des activités supplémentaires :

- En maison d'accueil spécialisée
- En foyer pour personnes handicapées
- En réseau de soins palliatifs
- Médecin régulateur
- Médecin coordinateur en EHPAD.

Médecins	Age (en années)	Lieu d'exercice	Ancienneté d'exercice
1	39	Urbain	12 ans
2	28	Remplaçant	6 mois
3	55	Urbain	20 ans
4	49	Semi urbain	17 ans
5	65	Urbain	30 ans
6	32	Urbain	3 ans
7	53	Urbain	13 ans
8	51	Urbain	21 ans
9	64	Urbain	35 ans
10	26	Remplaçant	1 an et demi
11	29	Urbain	1 an
12	57	Urbain	30 ans
13	46	Urbain	16 ans
14	50	Urbain	20 ans
15	40	Urbain	19 ans
16	43	Urbain	13 ans

## II. PROCEDURE DES SOINS PALLIATIFS

### A. Représentation des soins palliatifs pour le médecin

Les soins palliatifs représentent un accompagnement du patient permettant une fin de vie la plus confortable possible,

M5 « *c'est vraiment un accompagnement jusqu'au bout de votre patient dans toutes ses dimensions* ».

Cette discipline est même un atout,

M7 « *le soin palliatif devient appréciable parce qu'il va viser, dans mon esprit, plus le confort, plus juger de l'opportunité ou la pertinence des soins* ».

Par contre, les pathologies en relevant, varient selon le médecin, certains anticipent le soin palliatif,

M1 « *j'étiquette les gens en soins palliatifs, quand je sais c'est une pathologie longue* »,

alors que pour d'autres, il faut retrouver la notion d'incurabilité,

M5 « *le palliatif commence le jour où le diagnostic létal est posé* »,

ou la proximité du décès,

M8 « *j'appelle vraiment palliatif, les derniers moments* ».

### B. Annonce du passage en soins palliatifs

L'annonce du passage en soins palliatifs est propre à chaque médecin.



Régulièrement, elle est réalisée à l'hôpital,

M12 « *souvent, c'est une décision qui est prise à l'hôpital d'arrêter les soins curatifs* ».

En ville, certains médecins n'annoncent jamais le virage,

M1 « *on ne dit pas aux gens que c'est des soins palliatifs* »,

d'autres s'adaptent à la volonté du patient,

M6 « *si le patient ne veut pas l'entendre et qu'il ne veut rien savoir, on ne l'annonce pas* »,

Tandis que les autres le font systématiquement,

M5 « *il faut annoncer à un moment ou à un autre qu'on va changer de prise en charge* ».

Certains médecins font conjointement l'annonce avec les autres médecins référents du patient,

M8 « *j'aime bien le faire avec l'oncologue si c'est de la cancéro, en tout cas, avec le médecin spécialiste qui est responsable de la pathologie* ».

Le but de l'annonce est l'explication du suivi, la prise en charge prend un virage, du curatif vers le palliatif,

M1 « *il y a une pathologie qui dégénère et un moment donné il va falloir dire qu'on ne peut plus soigner* »,

et elle se concentre sur le confort,

M14 « *c'est ça le confort, de toute façon, on est là pour privilégier la qualité à la quantité à ce moment-là* ».

Un élément important est la progressivité de l'annonce, le médecin revoit à plusieurs reprises le patient pour lui expliquer graduellement et lui laisser le temps d'intégrer les informations,

M5 « *la première consultation d'annonce est très brève en général, on donne le diagnostic puis on ferme la gueule* »,

M4 « *c'est déjà un parcours, ce n'est pas quelque chose de brutal là encore quand on arrive à les amener un peu progressivement* ».

### **C. Prérequis à la prise en charge**

Le suivi d'un patient en soins palliatifs demande des prérequis, c'est un raisonnement spécifique,

M3 « *ça fait partie d'une démarche intellectuelle, c'est un raisonnement le soin palliatif, c'est une forme d'esprit, c'est une façon de penser* »,

et un mode de fonctionnement,

M13 « *en palliatif, vu qu'on a abandonné de toute façon, une certaine technicité de geste, on se retrouve dans l'humain à gérer* ».

Cela demande une adaptation de la part du médecin, chaque prise en charge est individualisée,

M6 « *je m'adapte à chaque situation et on en rediscute à chaque moment avec le patient* ».

Pour un suivi de qualité, le soutien de la famille est primordial, cela conditionne même l'accord du médecin pour le suivi,

M1 « *si vous avez une famille présente et qui est prête à s'investir et qui est pour le maintien à domicile, on fait* ».

Le médecin a des attentes envers la famille, qui est un pilier de la prise en charge,

M4 « *ça demande un effort de la famille, un soutien de la famille et une présence de la famille importante* »,

avec un rôle important,

M8 « *je leur dis toujours qu'on forme une équipe, donc je leur propose toujours qu'on se voit avec le patient et en dehors du patient* ».

Mais, pour certains médecins, aucune condition n'existe,

M7 « *je m'occupe de toute demande médicale qui m'est mise, quand on s'adresse à moi, pour du soin, je le fais* »,

mis à part certaines pathologies non gérables en ville,

M5 « *il y a des choses imparables, vous avez un cancer ORL, ça commence à saigner, c'est impossible de garder la personne à domicile, impossible* ».

#### **D. Instauration de la prise en charge**

Les médecins sont initiateurs et organisateurs de la prise en charge,

M3 « *c'est nous, en tant que praticien qui évoquons* »

en s'entourant des différentes aides à disposition en ville,

M2 « *il y ait toute une structure qui soit bien mise en place autour du patient* ».

Parfois, la demande émane du patient ou de la famille.

Le médecin peut prendre le relai d'un suivi instauré par l'hôpital,

M7 « *pour passer au palliatif, ils sont passés par un service hospitalier, qui, après, a tout organisé* ».

La prise en charge est synonyme de disponibilité pour le patient,

M2 « *On se rend vraiment au maximum, disponible pour accompagner au mieux une fin de vie auprès d'un patient en soins palliatifs* »,

soit en passant à plusieurs reprises pour évaluer l'état du patient,

M2 « *on se rend au domicile une fois tous les jours s'il faut, même deux fois dans la journée s'il y a besoin* »,

soit en étant joignable constamment pour certains médecins,

M6 « *c'est le seul cadre où ils ont mon numéro de téléphone portable et ils m'appellent* ».

Le but est le confort du patient pour une fin de vie la plus apaisée possible,

M5 « *toujours dans cette optique de dire soulager la personne* ».

Chaque soin doit alors se discuter en fonction du confort qu'il apporte,

M6 « *ça va être plus confortable pour le patient de faire des soins de bouche, plutôt que de lui mettre une sous cutanée* ».

Un autre aspect de la prise en charge est le soutien psychologique au patient,

M7 « *on passe beaucoup plus de temps à parler qu'à prescrire* ».

Mais, elle reste toujours en fonction du patient, et le médecin doit s'adapter pour permettre un suivi individualisé,

M7 « *Ça va être discuté au cas par cas et pour quoi faire* »,

M9 « *chaque cas est particulier, et il faut avoir en ligne de compte tous les éléments, après il y a les décisions du médecin et c'est complexe, rien n'est standardisé* ».

## **E. Prise en charge médicamenteuse**

### **1. Moment de l'arrêt des médicaments**

Le soin palliatif est synonyme d'arrêt de traitement, il se fait progressivement, en réévaluant lors d'une évolution clinique,

M1 « *quand on voit que ça se dégrade on se dit : faut peut-être revoir les médicaments, revoir un peu ce qui se passe* ».

L'évènement majeur est surtout lorsque la prise du traitement est impossible,

M4 « *quand l'observance devient compliquée* ».

Certains médecins allègent systématiquement, dès que le diagnostic létal est posé, en anticipant le soin palliatif,

M6 « *dès le départ, un patient, il y a un cancer, j'arrête pas mal de médicaments chroniques* ».

L'idéal serait de réévaluer le traitement à chaque fois que le médecin voit le patient,

M7 « *logiquement ça devrait être à chaque visite, à chaque consult* »,

de façon spontanée,

M14 « *C'est quelque chose qui doit naturellement, à mon avis, nous venir* ».

## 2. Motif de l'arrêt

Le questionnement est basé tout d'abord sur son indication,

M13 « *c'est toujours l'indication à un moment donné, un traitement est susceptible d'être arrêté n'importe quand, pas forcément en soins palliatifs ou en fin de vie* »,

sur la balance bénéfice-risque du traitement,

M2 « *je base toujours sur le bénéfice du traitement par rapport au patient, dans la situation où il se trouve* »,

M14 « *d'abord, que ce soit bénéfique pour le patient, c'est ce que je vais chercher d'abord, le bénéfice, ensuite bien sûr, ne pas lui nuire* »,

et sur l'apport du confort au patient,

M13 « *on accompagne le patient dans ses besoins, que là il n'en a plus besoin et que toute façon, ça serait inéluctable et qu'on approche de la fin* ».

L'arrêt s'explique par la proximité du décès,

M12 « *j'ai complètement allégé son traitement insulinique, en lui expliquant que c'était d'abord son confort et que l'équilibre du diabète à deux mois du décès, ce n'était peut-être pas utile* »,

les risques du traitement,

M13 « *arrêter son traitement c'est plutôt l'aider à mieux vivre plutôt que s'exposer à des complications* »,

la quantité de médicaments quotidiennement,

M3 « *un patient qui arrive en fin de parcours, ce n'est pas non plus la peine de le gaver à coup de médicaments, ça sert strictement à rien* »,

l'apparition de contre-indications,

M14 « *le patient est en insuffisance rénale ou en insuffisance hépatique et les médicaments deviennent contre indiqués en dessous d'une certaine clairance et on peut être amené à arrêter* ».

Il dépend de l'état clinique du patient,

M14 « *raisonner logiquement dans la hiérarchie de la nécessité du traitement, l'importance de la thérapeutique par rapport à l'état du patient* ».

ou de l'inconfort induit par le traitement, comme un effet secondaire,

M1 « *je pense que c'est nécessaire d'arrêter quand il y a eu un effet secondaire par exemple qui est inutile* »,

ou la prolongation de la vie,

M10 « *pour assurer le confort du patient en supprimant les traitements inutiles, qui pourraient maintenir sa vie « inutilement »* ».

### 3. Classe de médicaments à arrêter

Les médicaments sont inutiles quand l'espérance de vie n'est plus suffisante pour avoir un bénéfice,

M1 « *tout ce qui est sur, on va dire, du moyen ou long terme, on peut se permettre d'arrêter* ».

Les médicaments les plus arrêtés sont :

- Les antiagrégants plaquettaires
- Les hypolipémiants

Puis, sont cités, pour une minorité de médecins :

- Les antidiabétiques
- Les traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer
- Les antihypertenseurs

#### 4. Classes de médicaments à conserver

Les antalgiques sont systématiquement poursuivis, c'est une évidence,

M2 « *les antalgiques, ça c'est un médicament bien sûr qu'il faut toujours réadapter, un patient en soins palliatifs, il a besoin d'antalgique* »,

M9 « *privilégier au contraire des traitements pour la douleur, des traitements pour le confort* ».

Les anxiolytiques sont majoritairement continués et parfois, les antidépresseurs et les corticoïdes.

Chaque médecin est attaché à des médicaments différents, comme les antidiabétiques oraux, les antibiotiques ou les antiépileptiques.

#### 5. Hydratation en fin de vie

L'hydratation reste un sujet de désaccord entre les médecins, elle représente un traitement



indispensable pour certains médecins, car ils estiment que la déshydratation est un symptôme inconfortable,

M3 « *Je suis pour l'hydratation pour la simple et bonne raison, je crois qu'il n'y a rien de pire que de mourir de soif* »,

et qu'elle appartient aux médicaments de confort,

M7 « *ça a son importance, c'est confort c'est-à-dire maintenir un équilibre, un équilibre c'est aussi un équilibre électrolytique* ».

Pour les autres, elle n'a pas sa place, il la considère comme un geste invasif entraînant de l'inconfort pour maintenir la vie inutilement,

M5 « *l'hydratation est un traitement, l'alimentation est un traitement, donc il faut le placer dans l'obstination déraisonnable de soin, pour moi* ».

Ne pas hydrater les patients peut même entraîner un confort,

M5 « *on a aussi des effets positifs du fait de plus hydrater, une espèce d'état de confusion qui s'installe, pas de mal-être, de confusion et ça peut être quelque chose qui peut être recherché cet espèce d'endormissement, de confusion* ».

Mais, l'absence d'hydratation peut être compliquée pour les équipes,

M7 « *c'est important pour l'équipe soignante aussi, la frustration va venir du fait qu'on fait rien pour un patient sous prétexte qu'il est en palliatif* »,

ou la famille,

M8 « *c'est l'effet un peu placebo vis-à-vis de la famille* ».

## 6. Voie d'administration des traitements

Le per os reste la voie à privilégier,

M2 « *en soins palliatifs, je privilégie quand même toujours la forme orale quand c'est possible* ».

Ensuite, la voie sous cutanée est utilisée,

M1 « *s'il faut faire en sous cutanée, on essaye de faire en sous cutanée, si la personne n'arrive pas à manger* ».

Lorsque ces deux voies ne sont pas possibles, un vrai questionnement doit avoir lieu,

M7 « *après je vais me poser encore plus la question, en IM ça va devenir très douloureux, ce n'est pas le confort du patient* ».

Même si, certains médecins préfèrent la voie veineuse, voir voie veineuse centrale dans les débuts de leur pratique,

M3 « *moi, j'aurais tendance à plus garder des petites voies veineuses* ».

## 7. Intervenants dans la discussion de l'arrêt

Le premier interlocuteur est évidemment le patient,

M12 « *ce n'est pas après une discussion avec le spécialiste c'est une discussion avec la famille surtout avec le patient où tu lui dis « là, on va arrêter ça » et faut lui expliquer quoi* »,

pour une compréhension des enjeux,

M6 « *on rediscute chaque traitement, je vois avec le patient, j'essaye de lui expliquer quels sont les effets secondaires, qu'est-ce que ça peut lui apporter* ».

Le plus souvent possible, ils essaient d'informer la famille,

M9 « *ils comprennent en général, ce n'est pas un acte volontaire dans le but de nuire, au contraire donc l'entourage comprend en général* ».

Lorsque le niveau de communication ou cognitif du patient ne permet pas de recueillir son consentement, il discute d'autant plus avec ce pilier de la prise en charge,

M2 « *c'est important de recueillir les volontés de la famille sur l'arrêt des médicaments* ».

D'autres intervenants participent à la discussion, les équipes de soins qui côtoient le patient quotidiennement ou les spécialistes référents,

M7 « *avec mes collègues qui peuvent être hospitaliers ou l'équipe, on peut s'entourer d'avis* ».

Le pharmacien peut aussi alerter sur une non observance du traitement,

M3 « *j'ai eu un coup de téléphone d'un pharmacien, on m'a dit « oui mais il ne prend pas ses médicaments », j'ai dit : « vous supprimez c'est tout »* ».

## 8. Raisons du maintien du traitement

Lorsque le patient refuse l'arrêt du traitement, le médecin préfère différer la discussion,

M12 « *le patient dit : « non, je ne veux pas l'arrêter » et ben on le laisse, je parle pour moi, je le laisse puisque c'est son choix* ».

Le patient est attaché à ses traitements, qu'il prend depuis plusieurs années,

M13 « *en ville c'est plus compliqué, je pense qu'il y a un vrai attachement du patient à son traitement, qui est son habitude* »,

et le raccrochent à la vie,

M5 « *les gens s'accrochent à leur médicament aussi, pour lui c'est une bouée, le médicament c'est une bouée* ».

Mais, le médecin peut aussi maintenir les traitements, lorsqu'il a un doute sur le bien-fondé de cet arrêt,

M2 « *je me pose toujours la question de savoir, tant que j'ai un doute, je ne le fais pas* ».

### 9. Ressenti du médecin

Cette démarche est difficile, surtout lorsque le virage n'est pas annoncé,

M5 « *en pratique c'est assez difficile, d'autant plus, qu'il y a des ambiguïtés, parce qu'il y a des traitements qui restent quand même un petit peu curatifs* ».

L'affect rentre en ligne de compte,

M1 « *ce n'est pas toujours facile de voir partir un patient qu'on a apprécié* ».

Mais, les médecins trouvent une satisfaction lorsque l'arrêt est réalisé,

M5 « *je trouve ça un soulagement de plus avoir à se trainer tous ces médicaments qui ne servent plus à rien* ».

## **F. Anticipation de l'évolution**

### **1. Evolution clinique**

Les soins palliatifs ne sont pas fixés dans le temps, les besoins du patient évoluent avec sa pathologie,

M6 « *ce n'est pas quelque chose de brutal, c'est-à-dire, au fur à mesure, on a augmenté progressivement les soins de confort* »,

comme les thérapeutiques nécessaires,

M7 « *rien n'est figé, en gros, on peut toujours se remettre en question et remettre des choses qu'on a arrêtées auparavant, qu'on a décidé d'arrêter, ou au contraire, les arrêter, même si on avait décidé de les initier avant* ».

L'explication aborde l'évolution prévisible,

M13 « *du temps à expliciter comment ça va se passer à la fin, les derniers jours, est-ce qu'elle va souffrir, pas souffrir et comment ça se passe, est-ce que je serai là* »,

la prise en charge que le patient désire,

M5 « *vous devez automatiquement anticiper parce que si vous n'avez pas anticipé, c'est foutu* ».

Cela permet le respect des volontés du patient dans l'urgence,

M13 « *souvent, on se retrouve juste avant le décès, ça ne va pas, il faut repartir à l'hôpital, ou quoique ce soit. Donc ça se prépare avant* ».

Malgré l'anticipation, le temps de vie restant du patient est impossible à prédire,

M9 « *moi je n'aime pas beaucoup dire, ça c'est mon opinion personnelle, de dire il y en a encore pour longtemps ou pas, ça c'est toujours la question, on a tellement eu de surprises dans la vie* ».

## 2. Prescriptions anticipées

Les prescriptions anticipées sont réalisées car, la nuit et le weekend, le patient et la famille se retrouvent seuls,

M2 « *par exemple, en pleine nuit, s'il arrivait par malheur une situation de stress et difficilement gérable à domicile* »,

et les services d'urgence doivent avoir connaissance de la situation s'ils sont sollicités,

M7 « *à chaque fois, que quelqu'un est en palliatif, qu'on classe en situation palliative, on s'accorde entre professionnels, souvent avec l'aide de l'équipe mobile de soins palliatifs, pour essayer d'établir ce qu'on appelle une fiche de liaison au SAMU* ».

L'implication de la famille peut être un frein à leur réalisation pour éviter une culpabilité,

M6 « *pour la famille injecter un produit, si le patient meurt derrière, ils vont avoir le sentiment qu'il est mort à cause du produit qu'ils ont injecté* ».

## 3. Directives anticipées

Les directives anticipées ne sont pas connues de tous les médecins.

Le patient doit en être l'initiateur, pour certains médecins,

M12 « *pour revenir sur les directives anticipées, ce n'est jamais moi qui ai incité le patient à les*

*énoncer, c'est souvent le patient qui en parle ».*

Elles sont rédigées, soit après le virage, lorsque le patient est encore conscient,

M2 « *il faut essayer de le faire au maximum quand le patient est encore conscient des choses* »,

soit avant le passage en soins palliatifs,

M8 « *quand les gens me parlent du vieillissement, je leur en parle toujours* »,

puis elles sont retranscrites dans le dossier médical pour en conserver une trace écrite.

Le formulaire laissé à disposition par le gouvernement permet d'initier la discussion,

M5 « *justement, il y a ce formulaire qui est très bien fait, je trouve qu'il est très très bien fait, car c'est une très bonne introduction à la discussion* ».

En plus, il est facilement accessible,

M12 « *c'est facile, suffit de leur donner le site, ils vont chercher, ils écrivent, ils viennent avec et tu le mets dans le dossier et tu gardes une copie* ».

Puis, le patient décide sa prise en charge lorsque son consentement ne pourra plus être recueilli,

M5 « *acharnement thérapeutique, réanimation intempestive, les mots sont dits, de traitement inutile, d'obstination déraisonnable de soins* »,

et la personne de confiance, qui se substituera à lui pour donner ses volontés,

M12 « *forcément les patients te sollicitent pour être le référent et parce qu'ils mettent ton nom en disant je veux que ça soit vous, parce que tu l'as expliqué, parce que je veux que ça soit vous qui puisse expliquer si je ne suis pas capable* ».

Mais certains médecins refusent d'être cette personne,

M3 « *de préférence pas moi, parce que, ce n'est pas par lâcheté, c'est simplement parce que je ne veux pas être, je vais être atroce dans ce que je vais dire, « à la fois juge et bourreau » »*,

pour avoir un autre interlocuteur,

M3 « *je veux toujours qu'il y ait quelqu'un, une tierce personne, qui sera la personne, toute façon comme c'est prévu, qui ne sera que la personne dépositaire des consignes »*.

### **III. MEDECINS GENERALISTES**

#### **A. Caractéristiques personnelles du médecin**

L'expérience des médecins est variée,

tant sur leur ancienneté en médecine générale,

M2 « *j'ai surtout une expérience hospitalière, là je n'ai pas beaucoup d'expérience en ville »*,

que sur leur activité,

M5 « *je travaille aussi dans un foyer d'handicapés »*,

M8 « *le DU d'hypnose m'a apporté beaucoup par rapport à tout ça »*,

sur les différents soins palliatifs,

M4 « *je n'ai jamais eu de patient exposé jeune »*,

M8 « *pour l'instant ça ne s'est pas présenté parce que c'est des gens soit ils étaient hospitalisés, soit ils sont dans une EHPAD »*,

leur expérience en soins palliatifs,



M11 « *pour avoir vécu pas mal de situations en médecine palliative, parce que j'ai fait 6 mois de stage en médecine palliative à Cambrai* ».

Les formations de soins palliatifs des médecins généralistes sont aussi diverses, certains n'ont pas eu de cours à la faculté sur cette matière,

M5 « *je n'ai pas eu un mot de soins palliatifs pendant mes études, pas un mot, maintenant il y a le module je ne sais plus combien, soins pall, accompagnement et douleur* ».

Mais ils rattrapent leur manque par d'autres formations théoriques,

M3 « *en DPC, j'étais allé écouter quelqu'un de Valenciennes* ».

D'autres ont bénéficié de formations pratiques,

M1 « *j'ai été interne en soins palliatifs pendant 6 mois* »,

ou certains, des connaissances de leur associé,

M7 « *j'ai la chance d'être associé avec mon associé qui gère un service de soins palliatifs, donc quand j'ai des questions, des choses comme ça, je n'hésite pas à demander son avis au téléphone* ».

La fréquence des suivis de soins palliatifs varie selon les médecins, allant d'un suivi par an à un tous les mois,

M1 « *on en a facilement 1 par mois, donc 10 à 15 on va dire par an* »,

M3 « *un à deux par an c'est largement suffisant* ».

Mais, les prises en charge ne sont pas réparties sur l'année,

M7 « *c'est variable, là j'en ai eu 5 d'un seul coup, parfois, plusieurs mois, sans rien, c'est*

*variable ».*

Aucun médecin n'a rédigé ses directives anticipées mais plusieurs d'entre eux les ont énoncées à leur famille,

M5 « *d'une certaine façon oui, l'histoire de la réanimation, oui, mais je n'ai pas rédigé* »,  
ou à des équipes de soins qu'ils connaissent,

M8 « *oralement, j'en parle souvent avec la famille, nous, on travaille souvent avec des équipes d'infirmières qu'on connaît bien forcément, on en parle souvent* ».

## **B. Positionnement du médecin par rapport à la prise en charge**

Ce suivi constitue un devoir envers son patient,

M8 « *le médecin traitant du patient, je ne parle pas du référent parce que ce n'est pas une question administrative, c'est plutôt un accord tacite, on ne peut pas les laisser tomber* ».

Il est l'acteur central de la prise en charge de son patient, il articule les différentes aides,

M2 « *c'est un peu lui qui articule tout ça avec les différents médecins et les différents professionnels de santé* »,

M7 « *j'essaye de coordonner mais c'est essentiellement avec des équipes d'infirmières* »,  
et sollicite les avis médicaux nécessaires,

M2 « *le fait de s'appuyer sur les professionnels de santé pour arrêter certains traitements* ».

Le patient reste évidemment son allié principal,

M5 « *on n'est plus qu'à deux à ce moment-là, c'est un tête à tête le soin palliatif* ».

D'ailleurs, un lien particulier les unit,

M1 « *il y a quand même une relation un peu particulière avec le patient en ville* »,

des sentiments se développent,

M5 « *il y a l'affection qu'on porte à notre patient, je ne sais pas comment on peut qualifier ça, bien sûr qu'on a de la peine* »,

et une proximité s'instaure,

M12 « *on perd l'anonymat, on est entre nous* ».

La famille est aussi un pilier de la prise en charge,

mais elle est chronophage à cause de l'implication demandée,

M3 « *où je prends le temps d'expliquer et où je fais la démarche de voir les uns comme les autres, d'insister à revoir les uns comme les autres* ».

Ils veulent participer aux prises de décisions,

M1 « *en ville on doit négocier plus avec la famille* ».

Les médecins estiment que le suivi est irréalisable seul,

M5 « *si on prend une fin de vie à domicile, à mon idée, faut surtout pas le faire seul* ».

Mais, les possibilités d'être aidé en ville, existent,

M2 « *les médecins traitants sont quand même bien entourés actuellement pour gérer des situations de soins palliatifs à domicile* ».

### **C. Ressenti du médecin**

L'organisation permet au médecin une certaine aisance,

M1 « *parce qu'on gère bien ça en ville* ».

La prise en charge leur semble alors facilement réalisable,

M5 « *ce n'est pas plus compliqué que ça, il ne faut pas se prendre la tête, non plus* »,

M11 « *généralement, il n'y a pas de difficultés majeures insurmontables* ».

Par conséquent, elle est une continuité pour le médecin,

M4 « *ça fait partie du job et ce n'est pas un problème* ».

Mais, elle demande quelques implications pour son patient,

M5 « *donc je pense qu'il y a une certaine sincérité, il faut lui dire, toute façon si vous n'êtes pas dans la sincérité ça va pas marcher* ».

Cette prise en charge peut alors aboutir à un sentiment positif pour le médecin,

M1 « *quand ça se passe bien, c'est génial* »

et à une satisfaction du travail effectué,

M8 « *j'ai déjà eu de belles fins de vie à la maison où vraiment on ne regrette pas d'avoir passé du temps* ».

#### **IV. PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS**

##### **A. Caractéristiques personnelles**

Les patients sont majoritairement âgés,

M1 « *vous avez des personnes âgées, on fait aussi des soins de confort, pas vraiment des soins palliatifs mais ça s'en rapproche* ».

Cette vieillesse explique le lieu de résidence en EHPAD,

M4 « *c'est essentiellement en EHPAD que ça se fait* ».

La pathologie responsable est fréquemment de la cancérologie,

M5 « *c'est souvent de la cancéro, c'est souvent des choses comme ça* ».

Mais, ce n'est pas systématique,

M11 « *un insuffisant rénal terminal, il est en médecine palliative, même s'il a 25 ans, qu'il attend sa greffe de rein* ».

Un point commun est les nombreux antécédents,

M2 « *on se retrouve face à un patient avec souvent plein d'antécédents, avec une longue liste de médicaments sur son ordonnance* »,

qui touchent toutes les spécialités,

M1 « *une patiente très âgée qui a une insuffisance cardiaque* »,

M8 « *c'était une neuro syphilis* »,

M6 « *j'ai un patient qui a un glioblastome de stade IV* »,

et aboutissent à des tableaux cliniques variés.

Le patient peut être alité,

M6 « *elle est grabataire, elle ne parle plus, elle ne bouge plus* »,

ou avoir encore une autonomie,

M8 « *pour l'instant elle est encore bien, elle profite un peu de sa vie à la maison* ».

L'essentiel reste la qualité de vie menée,

M1 « *il est stable et il ne souffre pas, il est heureux il fait encore des bisous à sa femme, il lui fait des grands sourires* ».

## **B. Place du patient dans la prise en charge**

Les patients connaissent leur médecin depuis longtemps,

M3 « *ceux sont en général des patients que je connais depuis longtemps, où je connais même l'ensemble de la famille en général* ».

Ils forment un véritable binôme,

M5 « *on ne peut pas dissocier le médecin de son patient, c'est un couple infernal* ».

Le patient a une place primordiale,

M2 « *j'estime que les patients sont acteurs de leur santé* ».

Il décide l'organisation de sa prise en charge, c'est-à-dire le lieu de soins et les intervenants,

M1 « *le patient en lui-même, en général, la demande c'est de rester là vous me soignez* »,

et les thérapeutiques utilisées,

M6 « *je dis que pour l'instant pour moi, ça sert à rien, mais si vous voulez le garder, on le garde* ».

Il peut refuser les propositions,

M4 « *il y en a qui sont dans le refus, dans le déni, il n'y a pas le choix, on ne peut pas leur*

*imposer »*,

si le moment n'est pas opportun,

M1 « *si psychologiquement la personne est pas prête d'enlever des trucs »*,

ou pour l'image renvoyée à sa famille,

M6 « *il y a des patients qui ont besoin de garder une chimiothérapie pour laisser croire à leur famille, qu'ils se sont battus jusqu'au bout »*,

ou si l'objectif du soin palliatif n'est pas compris,

M8 « *il y a plein de gens pour qui ce n'est pas clair, pour eux, c'est, s'ils sont mourants, on arrête tous les traitements »*.

Le médecin doit alors argumenter en respectant le choix du patient,

M7 « *il faut toujours la même chose, convaincre, expliquer, donner son point de vue et respecter la volonté »*.

L'entourage se substitue au patient, quand son consentement est altéré, à cause d'une pathologie démentielle,

M5 « *quand il y a des troubles cognitifs, j'allais dire on décide pour lui ou l'entourage décide pour lui »*,

ou de l'aggravation de sa pathologie,

M6 « *s'il ne peut pas communiquer, c'est qu'il est déjà fort altéré, donc j'en parle avec la famille »*.

Cela empêche alors la rédaction des directives anticipées,

M3 « *alors j'en parle avec mes patients, avec des patients cortiqués »*.

### C. Ressenti du patient

Le patient a un ressenti positif par rapport à son médecin,

M1 « *souvent on a une confiance, une bonne confiance* ».

La prise en charge nécessite du courage,

M5 « *faut avoir des sacrés nerfs la nuit, pour tenir le coup, sur une fin de vie* »,

et elle engendre souvent des sentiments négatifs pour le patient,

M4 « *ils ont mal et on ne peut pas tout soulager* ».

Il peut ressentir de la solitude,

M5 « *c'est là, où la nuit, la personne se trouve quand même seule avec tous ses engagements, toutes ses demandes, tous ses trucs* »,

ou l'abandon par l'hôpital,

M3 « *il y a un moment quand il n'y a plus rien à faire, effectivement, le patient, il quitte l'hôpital, il est lâché par l'hôpital* »,

ou l'agacement par rapport à son traitement,

M1 « *la personne en a marre parce qu'elle arrive encore à parler et à dire j'en ai marre d'autant de médicaments* ».

Cela aboutit alors à une souffrance du patient,

M8 « *ce n'est pas toujours évident de justement de gérer et la douleur physique et le moral du patient* ».



## V. RESSOURCES DE LA PRISE EN CHARGE

### A. Entourage

#### 1. Implication de l'entourage

La famille est un pilier central du suivi,

M6 «  *finalement, c'est la famille qui gère le soin palliatif* ».

Mais leur implication diffère,

M1 «  *la famille, ça dépend sur qui vous tombez, parce que là vous avez le grand écart* »,

car, elle a un vécu antérieur influençant,

M1 «  *les gens qui ont eu des problèmes par exemple, avec leurs parents qui n'ont pas trop envie de s'investir, ça arrive de temps en temps* ».

A contrario, le conjoint peut s'engager,

M3 «  *il y avait l'épouse qui était très investie dans la chose* »,

quand il est en accord avec la prise en charge,

M1 «  *qui sont super bien gérés par des familles qui veulent vraiment rester que à domicile* ».

#### 2. Information à la famille

Une vraie communication entre le médecin et la famille est nécessaire,

M2 «  *il faut que ça soit clair, que la famille soit informée et puis que les choses soient claires avec la famille* »,

M12 «  *c'est une discussion avec la famille* »,

d'une part, pour comprendre comment elle envisage la prise en charge,

M2 « *c'est important de recueillir les volontés de la famille sur l'arrêt des médicaments* »,

et les sensibiliser aux symptômes du patient,

M11 « *quand on parle de notion de douleur aux aidants, à l'entourage, souvent ils sont assez attentifs justement à ce que leurs proches ne souffrent pas* »,

d'autre part pour recueillir son consentement,

M3 « *c'est à dire accepter de faire accepter à l'épouse, qui a le même âge, qu'on va plus se lancer dans des investigations* »,

et obtenir la compréhension du futur déroulement,

M13 « *si on a bien, avant ça, mis la situation du confort du patient, expliquer à la famille qu'on avait tous les moyens techniques d'analyser ce qui n'allait pas, de corriger ce qu'on pouvait dans le confort du patient et dans la tolérance de la situation, ça passe bien* ».

La communication doit être dans les deux sens,

M2 « *avoir un échange constructif sur l'intérêt, sur les difficultés aussi que la famille peut rencontrer, sur leur volonté également* ».

### 3. Rôle de la famille

L'entourage a une véritable mission,

il participe aux prises de décisions,

M11 « *le patient donne peut-être un peu moins son avis et il faut négocier un peu plus avec la famille* ».

La connaissance de leurs proches permet d'aiguiller l'équipe soignante sur les symptômes présents,

M8 « *on a l'aidant principal qui nous guide pas mal* »,

ou sur les soins à effectuer et leur répercussion,

M8 « *pendant les derniers jours, ils n'avaient plus voulu qu'on les touche, parce qu'ils avaient l'impression de leur faire mal* »,

M6 « *ils sont en désaccord sur un médicament où ils ont l'impression que ça apporte quelque chose* »,

ou alerter sur la nécessité de réévaluer les traitements,

M2 « *la famille peut influencer le médecin, je pense, dans l'arrêt des traitements* ».

De plus, elle intervient dans les discussions de directives anticipées, lorsque le patient est incapable de les communiquer,

M6 « *j'ai une patiente démente, mais qui a été en réanimation, parce que la limite, qu'on avait fixée avec la famille, c'était qu'elle ne soit pas intubée* ».

#### 4. Vision du médecin par rapport à la famille

La famille est un élément indispensable pour une prise en charge de qualité,

M1 « *il y a des familles exceptionnelles donc ça, c'est des super accompagnements* ».

Elle représente un véritable atout pour le médecin,

M9 « *quand on a un doute, on peut en parler à la famille, enfin l'entourage, c'est surtout du bon*

*sens »*,

même si des difficultés se rajoutent à cause de leur personnalité,

M1 « *ça fait partie du travail d'avoir des familles parfois un peu plus casse pieds que d'autres* »,  
ou de leur absence engendrant un manque d'implication,

M6 « *parfois, un frère, une sœur, qui habitent loin et qui me tombent dessus derrière* ».

La prise en charge du médecin est d'ailleurs double,

M3 « *il faut aussi percevoir, interpréter la réponse de l'entourage, parce qu'il n'y a pas que le patient* »,

car, la famille peut être en difficulté,

M9 « *on a une souffrance psychologique chez les aidants, il faut aider les aidants, on dit toujours qu'il faut aider les aidants* »,

ou adopter une attitude inadaptée,

M9 « *on pouvait avoir un aidant qui était plein de bonne volonté et qui a un effet délétère et complètement néfaste sur le patient, parce qu'il veut trop bien faire ou il fait ce qu'il ne faut pas* ».

Le médecin doit surveiller leur épuisement, pour qu'elle soit présente,

M4 « *c'est une équipe, sans eux, je ne peux pas faire grand-chose, sans moi, ils ne peuvent rien, ils ne peuvent pas faire grand-chose non plus* ».

Il est nécessaire d'instaurer un soutien aux accompagnants,

M11 « *il y a la prise en charge psychologique du patient mais aussi de sa famille pour que après le deuil se fasse dans de bonnes conditions, qu'il soit préparé comme le décès* ».

## **B. Ressources humaines**

### **1. Equipes de soins**

Toute prise en charge nécessite une aide humaine para médicale,

M7 « *si on parle de soins palliatifs, c'est qu'il y a au moins, même s'il n'y a pas d'équipe de soins palliatifs, il y a au moins des infirmières qui passent régulièrement* »,

mais, des prérequis existent,

M6 « *si c'est en EHPAD, faut que les infirmières, les aide-soignantes soient bien au courant, bien cadrées* ».

Elle représente un intermédiaire entre le patient et le médecin,

M3 « *on est d'accord, parce que l'infirmier nous donne des renseignements* ».

Un lien doit donc se créer,

M8 « *on communique beaucoup, avec certaines équipes d'infirmières, on communique beaucoup avec les portables, les photos tout ça* ».

### **2. Hospitalisation à domicile**

Lorsque les besoins du patient se majorent, plusieurs solutions existent, dont l'HAD,

M6 « *au fur à mesure de l'avancée, quand j'ai plus de difficultés ou besoin de plus de matériel, je fais appel à l'HAD* ».

Les passages infirmiers sont alors plus importants,

M12 « *quand on se fait aider, on a parfois l'HAD, donc là, il y a aussi beaucoup de monde qui*

*« passe, donc ça facilite aussi la prise en charge ».*

La quantité de médicaments disponibles se majore en obtenant des médicaments hospitaliers,  
M6 *« on peut faire tout ce qu'on veut, avec l'HAD, on met tout ce qu'on veut comme produits ».*

Une discussion collégiale est réalisable pour améliorer la prise en charge,

M11 *« quand on est le médecin généraliste et aussi le médecin de l'HAD, on peut déjà en discuter avec lui, les équipes, éventuellement spécialistes »,*

car les équipes possèdent des connaissances supplémentaires en côtoyant le patient quotidiennement,

M13 *« on a une qualité d'humain, par la proximité, les mêmes personnes qui viennent, qui connaissent le patient régulièrement, ou l'HAD qui vient techniquer ce qu'il y a à faire ».*

### 3. Réseaux de soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs sont une autre alternative,

M5 *« problème infirmier pur, là aussi le réseau peut aider ».*

Une discussion est systématiquement réalisée pour revoir les suivis,

M5 *« on en discute une fois par mois, on a une réunion, où on voit avec les deux infirmières de réseau, toutes les problématiques et cetera ».*

### 4. Equipes mobiles de soins palliatifs

Les équipes mobiles sont une aide pour le médecin, elles sont complémentaires des équipes

para médicales présentes,

M4 « *en maison de retraite, on peut facilement avoir... parfois ils ont des accords avec Jean XXIII ou ce genre de chose* »,

ou d'une HAD,

M8 « *souvent il y a une HAD, moi je propose l'équipe mobile* ».

Elles permettent une amélioration des pratiques,

M8 « *avant, c'était la non maîtrise de la douleur, c'est vrai qu'avec les équipes mobiles, maintenant, on a moins ce problème là* »,

grâce à leur compétence,

M3 « *les équipes mobiles sont plus que compétentes* ».

##### 5. Médecins hospitaliers

Lorsque des avis médicaux sont nécessaires, les confrères hospitaliers peuvent être contactés,

M2 « *également des médecins qui se rendent aussi très disponibles je trouve, à l'hôpital, qu'on peut appeler facilement sur une situation particulière pour avoir un avis même si le patient n'est pas suivi en soins palliatifs, n'a jamais eu affaire à ce médecin-là* ».

Les avis sont facilités par la quantité d'hôpitaux dans la métropole lilloise,

M1 « *sur le secteur, on est quand même bien doté en soins palliatifs hospitaliers* ».

### C. Intérêt des ressources

Ces ressources sont indissociables de la prise en charge,

M1 « *je veux dire toute seule, je ne peux pas faire grand-chose* ».

Le patient est donc rapidement informé,

M3 « *on va avoir le soin palliatif, donc j'explique, en général que on peut faire appel à des groupes ou des associations médicales qui gèrent ça* ».

Elles sont même obligatoires pour certaines démarches,

M5 « *le fond FNASS ne peut être mis en place que par un réseau et les HAD maintenant, par un organisme* ».

Elles permettent une évolution de la prise en charge,

M1 « *plus on est nombreux, parfois il y a des gens qui ont des idées un peu plus intéressantes* »,

grâce aux visions d'autres médecins,

M7 « *c'est avec mes collègues qui peuvent être hospitaliers ou l'équipe, on peut s'entourer d'avis* ».

Les ressources permettent une aisance du médecin,

M8 « *c'est toujours beaucoup plus facile quand il y a l'HAD, quand il y a l'équipe mobile* »,

M3 « *je suis satisfait d'avoir des équipes de soins palliatifs, avec qui, jusqu'à présent je m'entends bien* ».



Mais, le lien entre tous ces professionnels doit être entretenu,

M2 « *je m'efforce oui à contacter tous les professionnels de santé qui suivent le patient, pour informer de la situation* ».

La prise en charge pluri professionnelle est garant de qualité,

M12 « *la confiance du patient avec son médecin, avec les paramédicaux qui peuvent intervenir, les kinés et après peut être l'HAD, mais c'est à mon avis le plus important, surtout quand tout le monde comprend ce qui se joue* ».

## **VI. DIFFICULTES DE LA PRISE EN CHARGE**

### **A. Méconnaissance du soin palliatif**

#### **1. Culture du soin palliatif**

Les soins palliatifs ne sont pas rentrés dans les mœurs en France,

M3 « *ce n'est pas encore dans la culture générale des gens, le soin palliatif* ».

Ils ne sont pas un automatisme,

M11 « *la culture palliative en France, directives anticipées et autres, c'est quand même assez compliqué* ».

Les directives anticipées ne sont pas non plus, dans la culture française,

M11 « *c'est vrai qu'il y a un gros souci en France, sur les directives anticipées, sur la consultation aussi* ».

Les médecins généralistes n'en parlent pas à leurs patients,

M2 « *je ne suis pas sûr que ça soit un sujet abordé en médecine générale, en consultation de ville, je ne pense pas* »,

car, ce sujet est compliqué à aborder,

M5 « *mais, ils n'aiment pas, en général, les médecins n'aiment pas parler de ça* ».

L'aboutissement est un non-respect des désirs du patient,

M11 « *ça arrive aussi que dans l'urgence, elles ne soient pas utilisées malheureusement, que la personne soit réanimée parce qu'on ne les trouve pas dans le dossier* ».

## 2. Méconnaissance de la part du médecin

Les soins palliatifs sont une discipline récente, donc les médecins plus âgés n'ont reçu aucune formation théorique,

M11 « *en fac de médecine, il y a 40 ans, on ne parlait pas d'accompagnement, de trucs et même encore maintenant, on en parle un petit peu mais on n'en parle pas énormément* ».

L'apprentissage était à l'opposé du soin palliatif,

M12 « *il fallait tout faire pour que la vie se poursuive, c'est ce qu'on a vécu à notre époque dans nos stages hospitaliers, c'était l'acharnement* ».

Ils n'ont pas acquis le raisonnement nécessaire,

M5 « *je suis d'une génération où on n'a aucune réflexion sur la prise en charge de la douleur, aucune réflexion sur la mort et le palliatif en général, rien mais alors rien de rien* ».

Or, la réalité de leur pratique est autre,

M12 « *on a été formé à formater à toujours la vie et aujourd'hui dans notre activité, on se rend compte qu'on est aussi souvent confronté à comment accompagner vers la mort et ça c'est une difficulté* ».

Mais, l'expérience rentre aussi en ligne de compte,

M2 « *quand on n'a pas d'expérience, c'est très difficile dans la gestion d'un soin palliatif à domicile* ».

Au contraire, les médecins plus jeunes ont bénéficié d'une formation, mais elle est insuffisante,

M11 « *quand on sort de fac de médecine, on n'est pas prêt à accompagner des gens, déjà à l'hôpital et encore moins en ville* ».

### 3. Acharnement thérapeutique

Le terme est compliqué à définir pour les médecins,

M2 « *l'acharnement thérapeutique ou l'obstination déraisonnable qui est le nouveau terme qu'on utilise, ce n'est pas évident à définir* »,

car sa représentation est tout aussi difficile,

M4 « *en tout cas, c'est complexe l'acharnement thérapeutique* »,

comme le moment où il débute,

M1 « *c'est un peu compliqué de trancher les limites avec l'acharnement thérapeutique* ».

**B. Organisation de la prise en charge**1. Disponibilité des intervenants

Ce suivi demande une grande disponibilité du médecin,

M3 « *c'est chronophage, c'est énergivore* »,

pour répondre aux interrogations du patient et de sa famille,

M8 « *on en discute avec la famille mais entre le déni, l'oubli et tout ça, au jour le jour ce n'est pas évident, on n'a pas forcément tous les jours 2 heures à consacrer à la famille* »,

mais aussi celles de l'équipe soignante,

M8 « *à chaque fois, il faut réexpliquer mais on n'a pas toujours l'occasion de réexpliquer à la personne qui a posé la question* ».

Beaucoup de temps est nécessaire,

M8 « *mais c'est tout aussi difficile à gérer dans notre emploi du temps de travail que le patient* ».

Les équipes paramédicales doivent aussi faire preuve de disponibilité,

M2 « *je pense qu'il y aurait des contraintes, on va dire, par rapport aux passages infirmiers par exemple* ».

Or, l'organisation présente des limites,

M5 « *elle a des limites techniques, elle a des limites où vous ne déplacez pas une infirmière la nuit, ou alors si l'infirmière a donné son numéro de portable, il y en a qui le font* ».

## 2. Gestion des ressources

Le médecin doit superviser les différents intervenants,

M3 « *cette prise en charge effectivement, par des équipes pluridisciplinaires de soins palliatifs, c'est à la fois un soulagement et puis, c'est une charge, car il faut gérer, il faut accepter de gérer avec d'autres personnes* »,

car il n'est pas seul à prendre en charge le patient,

M5 « *mais la difficulté, c'est qu'il n'y a pas que le médecin* ».

Une relation se crée entre toutes ces personnes et le patient,

M5 « *je travaille aussi dans un foyer d'handicapés, le hasard a voulu qu'on ait eu une situation palliative qui a été très mal vécue d'ailleurs, par le foyer parce que c'était difficile pour eux* ».

L'absence de connaissance du soin palliatif apporte une complexité supplémentaire,

M6 « *c'est ça peut être le plus compliqué parce qu'elles ont un petit peu de mal à percuter, on va dire, les aide-soignantes, les infirmières* ».

## 3. Prise en charge multidimensionnelle

La prise en charge médicamenteuse n'est pas le seul axe du suivi,

M5 « *la difficulté d'un patient en fin de vie à domicile, c'est que, s'il n'y avait que le problème médical à gérer, ça serait vachement facile* »,

ce qui complique le suivi,

M5 « *une fin de vie compliquée, c'est dans laquelle il y a tous des problématiques qui viennent se télescoper, c'est du social, c'est du psychologique, c'est du spirituel* ».

Le suivi social est d'ailleurs une part importante à gérer,

M5 « *il n'y a pas de fin de vie à domicile sans problèmes sociaux, ça n'existe pas* ».

Pourtant, les médecins ne connaissent pas forcément les aides disponibles,

M5 « *quand je parle d'un fond FNASS à mes confrères, ils me regardent mais qu'est-ce que c'est que ça ?* ».

#### 4. Inconvénients de la ville

Le médecin n'a pas les mêmes ressources selon son lieu d'exercice,

M2 « *un médecin de campagne confronté à un soin palliatif à domicile, je pense que c'est plus difficile qu'un médecin de ville, qui a vraiment les structures proches de lui* ».

Les délais d'instauration de traitements sont plus longs qu'à l'hôpital,

M8 « *si vous voulez modifier dans une douleur qui n'est pas maîtrisée, entre le moment où moi, je vais être interpellée, pouvoir passer, modifier la prescription, que ce soit appliqué, il y a quelquefois, quelques heures quand même* ».

### **C. Prise en charge du patient**

#### **1. Acceptation du soin palliatif**

Le médecin doit accepter le passage en soins palliatifs,

M2 « *ce n'est pas évident pour un médecin de se dire, là il faut passer aux soins palliatifs* »,

et le décès futur,

M1 « *on a peut-être plus du mal parce que quelque part on les a soignés on n'a pas envie de les perdre non plus quelque part* ».

Mais, c'est un moment primordial qui conditionne le reste de la prise en charge,

M8 « *je trouve que c'est le plus difficile et à la fois le plus important parce qu'il faut poser le diagnostic du palliatif* ».

Il peut avoir un sentiment de déception,

M13 « *je suis évidemment un peu déçu pour le patient qu'on arrive à cet aboutissement* ».

Mais, il faut l'accepter et modifier sa prise en charge pour le bien du patient,

M6 « *quand on sait qu'il n'y a aucun espoir de guérison et qu'on rajoute un traitement, c'est juste pour se donner bonne conscience et ça sert à rien* ».

#### **2. Méconnaissance du patient**

La connaissance du patient est minime pour les remplaçants,

M2 « *on a affaire parfois à des médecins remplaçants qui ne connaissent pas le patient, qui ne*

*connaissent pas bien le dossier, donc ce n'est pas évident ».*

Il faut aussi connaître leurs représentations,

M8 « *on n'a pas forcément toujours pris le temps de discuter avec eux de ce que représentaient pour eux, la vie, la mort, l'acharnement thérapeutique »*,

sur leur vision de l'arrêt des traitements,

M8 « *il y a plein de gens pour qui, ce n'est pas clair, pour eux, c'est s'ils sont mourants, on arrête tous les traitements »*,

leurs convictions religieuses,

M3 « *c'est un vaste débat, parce que le soin palliatif extrême, on va dire, jusqu'au décès, dans certaines religions, ça ne passe pas »*,

leurs volontés par rapport à leur pathologie,

M9 « *on a des situations ubuesques du style, j'ai une pathologie mais je ne veux pas que ma femme le sache, on est dans les complications là »*.

Le médecin doit alors gérer toutes les facettes du patient,

M5 « *j'ai eu, il n'y a pas très très longtemps un vrai problème de foi et de spiritualité à gérer, pfff, c'est très difficile »*.

### 3. Relation avec le patient

L'ancienneté de la relation avec le patient facilite l'arrêt des médicaments,

M11 « *on a peut-être un peu plus de valeur ou de poids auprès du patient quand ça fait 10 ou*



*15 ans qu'on le suit en consult plutôt que 6 mois »,*

car, ils se connaissent mutuellement,

M7 « *souvent c'est avec les gens avec lesquels on a connu longtemps, avec lesquels on a échangé ».*

Le médecin peut se projeter par rapport à son patient,

M5 « *c'est éthiquement très difficile, parce que vous projetez sur lui, ce que vous pensez pour vous, donc ce n'est pas bon ».*

Au contraire, l'attachement au patient complique cette étape,

M14 « *ça sera peut-être effectivement plus difficile de faire arrêter un traitement, peut-être à des gens plus proches, un traitement qu'on a instauré soit même aussi peut-être »,*

surtout quand le médecin et son patient s'apprécient,

M1 « *il y a quand même des atomes crochus à un moment, c'est peut-être un peu plus dur ».*

Leur entente peut influencer la prise en charge,

M1 « *peut être que je suis tellement attachée au patient que je suis acharnée pour lui aussi ».*

La conséquence est que le médecin ne sait pas refuser un suivi,

M8 « *c'est difficile, j'aimerais bien pouvoir en mettre quelquefois, ce n'est pas toujours évident ».*

#### 4. Influence de la pathologie

La pathologie complique la prise en charge,

M5 « *quand il y a des troubles cognitifs, j'allais dire, on décide pour lui ou l'entourage décide pour lui, c'est très difficile* »,

car le médecin peut être amené à projeter sur lui ce qu'il désirerait,

M5 « *c'est très difficile, éthiquement parlant, la prise de décision pour un malade présentant des troubles cognitifs* ».

#### 5. Manque de standardisation

Chaque prise en charge est unique et le médecin doit se remettre en question,

M9 « *chaque cas est particulier et il faut avoir en ligne de compte tous les éléments, après il y a les décisions du médecin et c'est complexe, rien n'est standardisé* ».

Pourtant, il doit répondre immédiatement aux interrogations,

M2 « *c'est ça qui est difficile, c'est de se retrouver devant cette feuille de médicaments avec souvent les questions des familles, du patient et de savoir y répondre tout de suite* ».

#### 6. Inconvénients induits par les médicaments

##### a. Anticipation

Les conséquences possibles d'un arrêt de traitement constituent un frein,

M2 « *c'est un traitement que j'ai du mal à arrêter ou faire un relai avec autre chose, par peur d'être plus nuisible, on va dire, que d'apporter un bénéfice* »,

d'autant plus, quand la fin de vie n'est pas proche,

M12 « *parfois, on est en palliatif à distance et là c'est beaucoup plus difficile d'arrêter des traitements, on va dire, chronique* ».

Cependant, la décision doit être anticipée pour avoir le temps de l'expliquer,

M5 « *la décision que vous allez prendre sur le tas, comme ça, au bord du lit, dans une situation nouvelle que vous n'auriez pas appréhendée, ça arrive, mais c'est souvent des décisions douloureuses* ».

#### b. Prescripteur

Selon le prescripteur, l'arrêt du médicament est plus ou moins compliqué,

M7 « *souvent, en tant que médecin généraliste, ce qui pose problème, c'est quand les choses ont été prescrites par un spécialiste ou un médecin hospitalier* »,

d'autant plus quand le médecin est en désaccord avec ce traitement,

M7 « *ça nous met à l'épreuve, c'est difficile de prolonger ou de renouveler quelque chose avec lequel on n'est pas tout à fait d'accord, c'est compliqué* ».

#### c. Explication lors de l'arrêt

Le médecin doit annoncer que les soins palliatifs induisent un arrêt de médicaments,

M5 « *non non, ce n'est pas simple du tout d'annoncer à quelqu'un qu'on va arrêter les traitements curatifs* ».

Mais, le patient ne lui laisse pas toujours l'opportunité,

M8 « *ma patiente actuelle je n'arrive pas à l'aborder, en fait elle contourne toujours dès que je l'aborde* ».

C'est une deuxième acceptation après l'annonce du soin palliatif,

M12 « *donc on va arrêter ça, on va faire ça et ça ce n'est pas toujours facile, même s'ils ont bien intégré au départ* ».

Donc, il faut réitérer les explications,

M8 « *Oui, c'est toujours difficile parce qu'il faut leur rappeler à chaque fois qu'on a décidé d'arrêter, que les traitements ne servent plus à rien* »,

pour que le patient n'ait pas de sentiments négatifs,

M13 « *ne pas avoir l'impression d'être « abandonné » parce que des fois, rien que le fait d'arrêter une statine, ça peut être perçu comme un truc, c'est qu'il va mourir* ».

Le médecin peut être face à des traitements spécialisés qu'il ne connaît pas,

M2 « *on a aussi nos incertitudes en tant que professionnel de santé on ne connaît pas tous les traitements spécialisés* ».

#### d. Conséquences du traitement

L'arrêt du traitement peut engendrer un questionnement difficile sur le moment judicieux,

M2 « *en tant que médecin, on se pose toujours la question, est ce que c'est le bon moment d'arrêter, est ce qu'on n'aurait pas pu faire autrement* »,

sur la balance bénéfice risque,

M10 « *je pense à un anticoagulant chez un patient qui développe une démence, qui va faire des chutes, choisir « entre l'AVC ou l'hématome sous dural » »*,

et une réflexion sur les inconvénients logistiques liés au traitement,

M6 « *en pratique, comment ça va être prescrit, s'il doit aller tous les mois, à l'hôpital, pour avoir son traitement, c'est plus compliqué que si c'est quelque chose qu'il y a en ville »*.

#### **D. Gestion de l'entourage**

##### **1. Représentation de l'entourage**

L'arrêt de l'alimentation est plus compliqué que d'autres traitements pour la famille,

M10 « *par la famille, c'est mal compris, mal envisagé comme si on allait causer la mort par la faim qui est désagréable pour une personne qui n'est pas malade, ce que je trouve assez difficile »*,

car, l'entourage a ses propres représentations,

M5 « *c'est encore plus mal vécu que l'arrêt parce que nourrir c'est un acte, c'est plus que nourrir, c'est un acte d'amour, c'est un acte de vie »*,

qui peuvent expliquer un refus d'arrêt par la famille,

M11 « *il y a toujours des situations où ça reste compliqué et c'est vrai qu'ils disent : non là vous le laissez mourir de faim, ce n'est pas possible »*.

## 2. Influence de l'entourage

L'entourage intervient dans la prise en charge,

M8 « *après les gens qui font beaucoup de tension, la famille contrôle la tension, c'est vachement difficile de les arrêter* »,

surtout lorsqu'ils travaillent dans le milieu médical,

M8 « *j'ai eu du mal car les enfants étaient dans le milieu médical* ».

Ils questionnent sur les choses mises en place,

M8 « *mais, c'est difficile car la famille nous ressollicite souvent, tous les 2 – 3 jours, pourquoi vous avez arrêté ça, pourquoi on ne remet pas ça, ça va mieux pourquoi on ne revient pas en arrière, et cetera* ».

Cela peut engendrer un mauvais suivi pour les épargner,

M11 « *malgré tout, on arrive peut-être à être un peu délétère pour la personne qui est en fin de vie parce qu'on voit que les aidants souffrent tellement qu'on le met quand même, ça peut arriver* ».

L'âge du patient influence aussi les décisions,

M4 « *ça doit être plus difficile pour les familles, autant voir parti un aïeul, c'est dans la logique des choses, autant voir partir un enfant, ça doit être compliqué* ».

## 3. Peur de l'entourage

Les patients décèdent majoritairement à l'hôpital, par conséquent l'entourage ne connaît plus

les symptômes pré mortels,

M5 « *mais les gens ne sont plus habitués à la mort à domicile, ils ne savent plus ce que c'est une mort, des gasp de la fin* ».

Des peurs apparaissent donc,

M13 « *la plupart du temps ce qui complique, c'est la peur que B. évoquait sur l'approche de la mort* »,

M1 « *parfois c'est un peu flippant pour la famille* ».

## **E. Solitude du médecin**

### **1. Sentiment d'abandon**

En ville, le médecin se sent seul avec son patient,

M3 « *on est un petit peu « abandonné », que c'est démerde toi avec ton patient* »,

surtout en périodes de vacances,

M2 « *c'est toujours compliqué quand ça tombe pendant une période de vacances par exemple, où il y a des médecins spécialistes qui sont partis en vacances* ».

Il est la seule présence médicale à domicile,

M2 « *c'est ça qui est difficile, se retrouver tout seul devant cette feuille de médicament* »,

M9 « *on se retrouve seul à domicile avec la famille, et puis là, il n'y a pas de concertation pluridisciplinaire dans ces cas-là* ».

De plus, la relation ville hôpital est souvent compliquée,

M7 « *je pense qu'il manque beaucoup d'échange entre hospitaliers ou structures en général et ville* ».

L'hôpital n'est pas souvent disponible pour aider le médecin,

M9 « *parce que souvent, à domicile, on n'a pas d'interlocuteur, on est seul avec la famille, on n'a pas toujours de référent, de spécialistes à disposition* »,

M13 « *le spécialiste, comme tu disais, n'est pas souvent là pour nous aider* ».

Il peut même arrêter le suivi du patient,

M3 « *les rendez-vous, là c'est ce qu'il y a de plus atroce, c'est ce qu'on a vécu avec le patient, c'est quand on annonce des rendez-vous de spécialistes et que les rendez-vous ne viennent jamais* »,

ou ne pas avoir la fibre palliative,

M9 « *pendant longtemps, ce n'était pas tellement le problème des hospitaliers, le fait de la psychologie de fin de vie, ce n'est pas leur problème, le patient rentre à la maison, point c'est tout* ».

Même lorsqu'une concertation avec l'hôpital est possible, c'est toujours le médecin qui reste dernier décisionnaire,

M5 « *parce qu'à la fin, on a beau avoir une réflexion collégiale, tout à fait d'accord, c'est tout à fait collégial, mais, il y en a un qui a le stylo et qui a l'ordonnancier à la fin* ».



## 2. Manque de concertation

Lors de l'hospitalisation du patient, le médecin n'est pas inclus à la prise en charge,

M12 « *on ne demande pas trop notre avis à nous, nous, on nous dit on arrête les soins curatifs et votre patient est palliatif* ».

La sortie n'est pas programmée en coordination avec le médecin traitant,

M9 « *on a des patients qui sont sortant de l'hôpital et ils sortent avec une HAD, on découvre à ce moment-là que le patient est en HAD, on voit arriver le matériel, il n'y a pas de concertation, il n'y a rien* ».

Ce manque de communication peut aboutir à des redondances,

M14 « *vous avez tous prescrit des examens biologiques, qui sont recommencés intégralement quand les gens arrivent à l'hôpital. C'est énervant quelque fois, ça a un coût* »,

ou une méconnaissance des thérapeutiques mises en place,

M14 « *des fois, on n'est pas au courant des thérapeutiques qui ont été mises en route par certaines personnes, on découvre que la personne est sous ...* ».

Après la sortie, le médecin doit alors contacter les spécialistes hospitaliers,

M11 « *souvent, nous qui faisons l'effort d'aller vers les spécialistes pour avoir des éclaircissements, des trucs, ou savoir ce qui a été dit au patient* »,

et conjuguer avec eux,

M12 « *à l'hôpital, c'est toujours compliqué quand on négocie souvent avec le spécialiste d'organe* »,

car ils défendent leurs traitements spécialisés,

M2 « *les professionnels de santé que ce soit les médecins spécialistes qui peuvent un peu prêcher leur paroisse on va dire, pour dire celui-ci, il est vraiment indispensable il ne faut surtout pas l'arrêter* ».

## **F. Conséquences du suivi**

Les soins palliatifs ont des conséquences émotionnelles pour le médecin,

M8 « *après émotionnellement, ce n'est pas toujours évident de justement de gérer et la douleur physique et moral du patient* »,

M3 « *parce que psychologiquement parlant aussi, ce n'est jamais très drôle* »,

surtout lorsque le décès approche,

M12 « *c'est là où on touche de plus près la mort et ce n'est pas toujours facile, même si on a anticipé* ».

La prise en charge aboutit à un sentiment d'échec,

M8 « *on ne se sentait vraiment pas bien à chaque fois qu'on sortait de chez elle* ».

Pour certains médecins, c'est même obligatoire,

M3 « *c'est toujours ce sentiment d'échec, effectivement un petit peu, c'est tout* »,

d'autres sentiments peuvent apparaître comme la déception,

M13 « *je suis évidemment un peu déçu pour le patient qu'on arrive à cet aboutissement* »,

ou l'angoisse,

M8 « *c'est très stressant les fins de vie* ».

Ces sentiments peuvent être liés au manque de formation,

M12 « *c'est toujours la question de l'échec, la vie, la mort, c'est toujours cette problématique-là, on n'a pas été formé nous, en tant que médecin à ça* ».

La finalité est que tout n'est pas possible en ville,

M4 « *conclusion, on ne peut pas tout gérer en ville* ».

## VII. QUESTIONNEMENTS ET SOLUTIONS

### A. Questionnement du médecin

#### 1. Evolution du soin palliatif

Les soins palliatifs sont une discipline récente, par conséquent, les médecins se sont formés progressivement,

M5 « *je me souviens, le fondateur du centre Oscar Lambret m'avait demandé de venir faire part de mon expérience de médecin traitant dans la prise en charge de la douleur, à l'époque ce n'était pas terrible* ».

Au début, les traitements palliatifs n'avaient pas la même représentation,

M5 « *quand on prescrivait de la morphine, c'était whaou, vous en êtes là, vous savez le pharmacien, c'était tout juste, il savait que le mec, il allait mourir* ».

Mais, la gestion des thérapeutiques a évolué, même si des progrès sont encore réalisables,

M5 « *quand vous parlez morphine à un médecin de mon âge morphine en général ..., c'est un peu rentré dans les mœurs, c'est mieux qu'à un moment, mais ce n'est pas génial* ».

Leur prise en charge a aussi changé,

M8 « *il y a 7 – 8 ans, on faisait tout seul systématiquement* ».

La vision des patients a évolué et ils commencent à se questionner sur les soins palliatifs,

M3 « *je commence à avoir des patients qui me posent des questions : comment on fait si je ne veux pas d'acharnement thérapeutique ?* »,

même si, cela concerne surtout les personnes au contact du corps médical,

M3 « *si moi j'en parle directement dans mon entourage proche, c'est vrai qu'ils sont au courant de ce que c'est le soin palliatif, mais, d'abord parce qu'il y a quand même pas mal de médecins ou de paramédicaux dans la famille* ».

## 2. Conséquence du traitement

Les médecins réfléchissent constamment à la balance bénéfice risque et les conséquences des traitements,

M3 « *en sachant qu'il y a un moment en supprimant les douleurs, on va lui faire passer l'arme à gauche* ».

Les thérapeutiques peuvent précipiter le décès du patient,

M3 « *je dis : voilà, on vous met les médicaments et c'est le fil du rasoir, il y a un moment, on monte, on monte les médicaments, et plouc ça bascule et à ce moment-là, après la machine s'arrête* ».

Mais, il est compliqué de ne pas basculer vers l'acharnement thérapeutique,

M7 « *on n'a pas grand-chose à proposer, qu'il n'y a pas d'alternative, qu'il y a beaucoup de complications, qu'il y a beaucoup de problèmes, que lui-même n'est pas dans cette optique là et que nous on se substitue à lui, ça peut devenir un petit peu de l'acharnement* ».

C'est un débat parmi les médecins,

M5 « *vous lui permettez de durer, durer, donc vous prolongez artificiellement la vie, donc vous êtes toujours dans ce débat éthique de la fin de vie* ».

### 3. Intérêt du domicile

La volonté du patient est majoritairement, de rester à domicile,

M1 « *en général, je pense que 99,9% c'est je reste à la maison docteur, faites tout pour que je reste* ».

Il a plus de responsabilités en ville, car il connaît son traitement,

M10 « *j'ai l'impression qu'en ville, le patient a plus de regard sur son traitement qu'à l'hôpital, où il est délivré par l'infirmière et il prend tous ses cachets, il ne sait pas trop tout ce qu'on lui donne* »,

même si certaines aides techniques entraînent un biais,

M9 « *maintenant avec le système des piluliers, ce n'est pas beaucoup mieux* »

Le médecin doit plus interagir,

M13 « *il est plus responsabilisé chez lui et donc nous aussi, dans les explications qu'on a à donner avec ça* »,

de façon progressive et constante,

M13 « *je trouve qu'on a bien le temps de l'installer en qualité à la maison et que ça sera les mêmes gens, ça se passera bien* ».

Le domicile permet une meilleure prise en charge,

M9 « *je voulais aussi insister sur le fait du confort à domicile par rapport à l'effet délétère quand même de l'hospitalisation* ».

Le patient reste dans son milieu de vie, ce qui facilite sa coopération,

M11 « *effectivement, le fait que le patient soit beaucoup mieux dans « son milieu naturel » et vont être beaucoup plus compliants aux soins pour certains* »,

M11 « *certains patients à l'hôpital qui vont être assez agités, désorientés et qui vont mettre des freins aux soins alors que dans son milieu, il ne va pas l'être, il va être beaucoup plus facile à soigner* »,

même pour l'entourage, la logistique est moins fatigante,

M3 « *c'est le genre de situation où il faudra qu'elle fasse son deuil et elle récupèrera de sa fatigue parce qu'elle s'est crevée à faire des allers retours à l'hôpital* ».

#### 4. Comparaison avec l'hôpital

Le fonctionnement de l'hôpital diffère par rapport à la ville,

M11 « *en ville, on n'arrête pas de dire qu'il y a quand même des complexités supplémentaires par rapport à l'hôpital* ».

La position du patient est complètement modifiée,

M13 « *à l'hôpital, je pense que quand il est dans son lit avec son petit pyjama, son machin et qu'il ne sait même pas ce qu'on lui prescrit comme traitement, il ne se pose pas la question* ».

Le médecin hospitalier a une vision moins globale du patient,

M11 « *c'est vrai que les spécialistes d'organe, ils ont du mal à lâcher leur organe parfois et ils en oublient de traiter le patient* »,

son discours n'est pas le même qu'en ville,

M1 « *je pense qu'en hospitalier, vous avez votre blouse blanche, vous dites : voilà c'est comme ça que ça marche* ».

La relation est donc différente,

M6 « *mais quand on arrive avec une blouse à l'hôpital, à 15 et qu'on dit : si si, nous, on pense que c'est important, c'est ultra important, c'est ultra important* »,

comme les justifications des choix du patient,

M6 « *le patient va adhérer, il va dire ok je vais le faire mais en fait, il va dire, je vais le faire pour faire plaisir au médecin* ».

Le suivi sera ponctuel, donc le soin est plus immédiat,

M8 « *j'imagine qu'en soins palliatifs, à l'hôpital, c'est quand même plus immédiat* »,

avec moins de préparation à une décision,

M8 « *ils sont réembarqués aux urgences ou dans le service pour une raison X ou Y et là, la sanction est tombée quoi* ».

La prise en charge entre ces deux lieux étant tellement différente, les intervenants peuvent oublier comment cela se déroule ailleurs que dans leur structure,

M7 « *parce que souvent les moyens ne sont pas les mêmes, et parfois, ils peuvent être en décalage par rapport à la réalité du terrain* ».

## 5. Place du médecin

Sa position en tant que personne de confiance peut être discutée, certains médecins refusent,

M3 « *de préférence, pas moi parce que ce n'est pas par lâcheté, c'est simplement parce que je ne veux pas être, je vais être atroce dans ce que je vais dire, « à la fois juge et bourreau »* »,

d'autres trouvent cette demande logique,

M12 « *forcément les patients te sollicitent pour être le référent et parce qu'ils mettent ton nom en disant je veux que ça soit vous parce que tu l'as expliqué, parce que je veux que ça soit qui puisse expliquer si je ne suis pas capable* ».

## 6. Incidence de la vie personnelle du médecin

Les évènements de la vie du médecin peuvent influencer leur prise en charge,

M3 « *j'ai vu la mort de près* »,

et leur vision du soin palliatif,

M5 « *moi c'est pareil, je viens d'avoir des gros pépins de santé, jamais j'avais envisagé ce genre de truc et puis maintenant, putain, on n'est pas éternel* ».



## 7. Comparaison avec l'étranger

### a. Euthanasie

Les prises en charge à l'étranger entraînent forcément des comparaisons pour les médecins français,

M9 « *je pense qu'on peut se poser des questions sur ce qui se passe en Hollande ou en Belgique qui pratique l'euthanasie librement* »,

même si le déroulement de la fin de vie n'est pas du tout le même,

M12 « *là, on n'est pas dans la fin de vie, c'est un choix qui est décidé par le patient en toute conscience et les médecins acquiescent ou acquiescent pas mais ce n'est pas la même chose* ».

Mais en France, un soulagement du patient est possible lorsque les médicaments ne sont plus efficaces, c'est la sédation profonde,

M12 « *je pense que c'est un faux problème, tu as le droit aussi de pousser la seringue, quand tu as expliqué à tout le monde, que la famille se rend compte que la patiente est dans un état pitoyable* ».

### b. Prise en charge

Les critères de prise en charge ne sont pas les mêmes dans tous les pays,

M3 « *ce n'est pas au Danemark, où ils ont des limitations d'âge aussi, je crois sur les soins, sur l'accès des soins de cardio en fonction de l'âge, et cetera* ».

## 8. Influence économique

Le problème économique intervient de plus en plus dans le milieu médical,

M3 « *on a aussi une grosse contrainte et ça ce n'est pas médicale, c'est économique* ».

Il pourrait engendrer des refus de soins,

M3 « *après ça sera des limitations, je pense, on sera plus dans des limitations économiques que dans des limitations médicales* ».

## **B. Solutions existantes**

### 1. Acquisition de l'expérience

L'expérience permet d'améliorer sa pratique, en se posant les questions sur chaque cas et acquérant de l'aisance,

M2 « *mais après l'expérience, quand on a connu plusieurs situations je pense que ça, ça peut nous aider pour la prochaine situation à mieux gérer les choses* ».

Elle permet aussi de mieux s'entourer pour avoir des avis,

M2 « *avoir aussi un bon répertoire téléphonique sur lequel s'appuyer ça, ça peut aussi bien aider dans la gestion de l'arrêt des traitements* ».

### 2. Nécessité de formations complémentaires

La formation théorique à la faculté n'est pas suffisante, les médecins aimeraient que des

choses soient mises en place,

M7 « *il devrait y avoir un petit peu plus de formation, j'allais dire de formation continue, pas forcément des DU, mais il devrait y avoir des choses* ».

Certains se posent même la question de passer un diplôme supplémentaire,

M8 « *Non, mais je pose souvent la question de savoir si je fais le DU de soins palliatifs ou pas, je ne me décide pas donc* »,

surtout lorsqu'ils veulent une orientation soins palliatifs dans leur activité,

M11 « *c'est pour ça que ceux peut-être qui ont la fibre, se forment un petit peu ou ils font des choses complémentaires* ».

La perception des soins palliatifs peut alors évoluer,

M3 « *c'est ce qu'on nous rapporte dans les formations continues et des choses comme ça, qui peuvent apporter une façon de voir différente* ».

### 3. Concertation avec les médecins hospitaliers

Il manque une communication entre les hospitaliers et les médecins généralistes,

M9 « *il n'y a pas de concertation, il n'y a rien* ».

Les médecins généralistes estiment être à l'instigation du lien, ils aimeraient une réciprocité,

M9 « *je ne connais pas moi, un médecin qui m'a appelé en disant : là, ton patient, on arrête les soins curatifs* ».

Une communication pourrait être instaurée autour de réunions pluridisciplinaires,

M14 « *c'est effectivement une concertation qui se fait pour le patient mais aussi un peu avant, en dehors et pour pouvoir avoir une meilleure explication concertée* »,

même si elles sont compliquées à instaurer,

M11 « *c'est compliqué les entretiens pluridisciplinaires, ça se met tout doucement en place mais ce n'est pas encore du tout au goût du jour, en tout cas* ».

Elles permettraient un discours uniforme de la part de tous les intervenants,

M12 « *il serait peut-être bien que nos chers hospitaliers quels qu'ils soient privés ou publics, peut-être une petite réunion de concertation avec la famille, le référent hospitalier et le médecin traitant, pourquoi pas des paramédicaux qui interviendraient pour que tout le monde soit sur la même longueur d'onde* ».

Une autre solution pourrait être que les médecins généralistes participent aux réunions de concertation pluridisciplinaires,

M12 « *comme les RCP, je me bats avec l'hôpital de Roubaix pour pouvoir participer aux RCP mais ce n'est jamais possible* »,

ou qu'ils soient informés de la décision avant le retour du patient en ville,

M13 « *oui, on pourrait recevoir le compte rendu de RCP par mail, par apicrypt ou n'importe quoi, qu'on sache avant que le patient n'arrive qu'on reçoive* ».

L'inconvénient est la disponibilité que cela demande aux médecins et ils ne sont pas rémunérés même si ce n'est pas leur priorité,

M12 « *l'explication puisse être plus franche peut être mais ça a un coût, ça demande aussi une disponibilité des uns et des autres et pour ça, nous, on n'est pas forcément rémunéré* ».

Le but est d'apporter aux médecins hospitaliers une vision des choses différente,

M12 « *je n'y vais pas pour être rémunéré, mais j'y vais simplement pour entendre et donner aussi mon avis et on n'a pas notre avis, on nous l'impose le plus souvent et après on fait avec* ».

#### 4. Présence de généralistes à l'hôpital

Des médecins généralistes libéraux pourraient travailler dans les services hospitaliers,

M7 « *je pense que les gens qui sont dans les structures, qui s'occupent de services et cetera, l'avis de généraliste peut leur apporter beaucoup* ».

Cela permettrait la vision de la ville, à l'hôpital et permettrait une prise en charge en ville plus facile,

M7 « *ça pourrait apporter pour ceux qui le souhaitent, ça pourrait apporter beaucoup de choses, une vision et les épauler aussi* ».

#### 5. Dossier Médical Partagé (DMP)

Un autre axe permettant une amélioration de la communication repose sur l'élaboration du dossier médical partagé,

M14 « *je pense qu'en fait ce qui va peut-être nous aider c'est le DMP finalement, ce dossier médical partagé* ».

Il perd le lien humain,

M14 « *on ne sait pas du tout ce que ça vaut pour l'instant, ça fait usine à gaz mais peut-être qu'effectivement si chacun peut y inscrire ce qu'il a mis comme thérapeutique* »,

mais permet une communication d'une autre forme,

M14 « *ça peut être intéressant et des questions peuvent être posées entre médecins sur l'utilité ou la non utilité ou la futilité d'un traitement* »,

pour ne pas avoir de redondance dans la prise en charge,

M9 « *c'est le seul intérêt du DMP, pas recommencer des examens inutiles* ».

Son élaboration pose encore des problèmes,

M9 « *quant au DMP, je pense que, je ne sais pas si les problèmes ont été résolus, il y avait beaucoup de problèmes de déontologie, secret médical surtout* »,

M9 « *le DMP risque d'avoir des complications du rupture du secret médical* »

## 6. Débriefing

Durant le suivi, des réunions entre les professionnelles peuvent être réalisées pour discuter des problématiques,

M8 « *on organise quand on connaît bien l'infirmière et tout ça, on essaye d'organiser des rencontres entre nous* ».

Elles sont faites de façon régulière pour permettre un discours dans le même sens,

M8 « *mais on faisait à l'époque, une fois par semaine, on se retrouvait pour essayer d'unifier notre discours en tout cas* ».

Elles peuvent réunir tous les professionnels qui côtoient le patient,

M8 « *uniquement c'était moi et les infirmières et il y avait la kiné qui est passée aussi, c'était vraiment pour qu'on ait un discours qui aille dans le même sens* ».

Ces réunions peuvent aussi être effectuées après le décès du patient,

M5 « *de toute façon, il y aura le débriefing après la mort, et on dira toujours, on a fait ça mais on aurait dû et cetera* ».

Elles permettent de revenir sur la prise en charge avec tous les intervenants,

M5 « *j'ai trouvé ça vachement sympa de pouvoir en parler, de chacun y aller de son point de vue, l'aide-soignant, et les infirmières qui s'en étaient occupées et le médecin traitant que j'étais* »

et exprimer son ressenti,

M5 « *j'en ai parlé et ça soulage quand même pas mal, ça devrait être fait plus souvent* ».

## 7. Obligation des directives anticipées

L'ARS oblige les réseaux de soins palliatifs à aborder les directives anticipées avec leur patient,

M5 « *on a ordre je veux dire, déjà on avait formalisé dans notre réseau mais maintenant avec, l'ARS a obligé les réseaux à demander les directives anticipées* ».

Cela pourrait être généralisé aux services d'hospitalisation à domicile,

M13 « *faudrait qu'il y ait le dossier de rédaction des directives anticipées dans le dossier de l'HAD* ».

Les médecins généralistes pourraient aussi être sensibilisés à cette rédaction,

M5 « *le problème c'est que les médecins ne veulent pas parler de ça, autant ils parlent de la vie et du traitement* ».

Les directives anticipées doivent être discutées en amont pour que le patient puisse s'exprimer,

M5 « *après on a plus ou moins du temps, quand la personne commence à s'altérer et surtout état de conscience, qu'on voit qu'il est en train de plonger, malheureusement il faut se dépêcher* ».

Mais la maladie change la vision de la vie et de sa qualité,

M5 « *vous verrez quand vous serez malade, vous verrez peut-être les choses d'un autre angle* »,

mais aussi celle de la mort,

M5 « *l'âge va automatiquement changer votre perception de la vie et de la mort et de la maladie* ».

Il est donc difficile de connaître tout ce qui est réalisable aussi tôt,

M6 « *je pense que les patients, ils ne peuvent pas savoir avant tout ce qui peut être proposé, tout ce qui existe et quel est l'intérêt* ».



### **C. Pistes d'amélioration à envisager**

#### **1. Souffrance des médecins**

Les médecins se trouvent ignorés malgré une souffrance existante,

M5 « *l'ordre des médecins s'est penché quand même, la souffrance des médecins, justement dans ce genre de situation* ».

Mais rien n'existe pour le moment,

M5 « *il n'y a pas de groupe de parole pour les médecins* ».

#### **2. Spécialisation des soins palliatifs**

Le soin palliatif est une discipline à part entière, elle pourrait donc devenir une spécialité,

M5 « *c'est devenu une spécialité, c'est bien malheureux, ils ne veulent pas les gens de soins pal que ça devienne une spécialité, mais c'est devenu une spécialité* ».

#### **3. Critique du médecin**

Le médecin doit continuer à se remettre en question pour améliorer sa pratique,

M12 « *si je me plains du système hospitalier, peut-être que je ne suis peut-être pas capable non plus d'aller vers le système hospitalier pour aller leur demander une concertation, quand je sais que la fin de vie approche* ».

#### 4. Acceptation des bases du soin palliatif

Malgré les améliorations à effectuer, certains aspects sont immuables,

M14 « *de toute façon, ça sera toujours, il y aura toujours nécessité d'un partage* »,

comme le rôle du médecin,

M5 « *de toute façon, un médecin passe sa carrière à prendre des décisions, c'est des machines à prendre des décisions, des médecins* »,

ou les limites de la ville,

M5 « *s'il y a un gros vaisseau du cou qui commence à saigner parce qu'il est envahi et que ça risque de péter à tout moment, faut hospitaliser, même par humanité* ».

#### 5. Constat de décès

Les améliorations ne se limitent pas à la fin de vie, elles sont aussi nécessaires pour la gestion du décès.

Les médecins acceptent de moins en moins de se déplacer pour le constat,

M9 « *il n'y a plus personne donc on fait appel souvent, moi j'y vais, je me déplace pour faire les constats de décès* »,

car c'est un acte non rémunéré,

M9 « *avec les problèmes qu'on avait eu sur la rémunération des constats de décès, il y a encore moins de volontaires pour aller constater le décès* ».

Pourtant, c'est un moment primordial pour la famille, pour le début du travail de deuil,

M14 « *aussi vis-à-vis de la famille, extrêmement important, c'est à ce moment-là que les choses doivent être dites* ».

## DISCUSSION

### I. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE

#### A. Forces

##### 1. Méthodes

Il existe peu de travaux en France sur les ressentis des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts de médicaments en fin de vie, contrairement aux Pays Bas, au Royaume Uni ou au Canada.

Une étude qualitative semblait pertinente pour explorer les ressentis et les difficultés des médecins généralistes et aborder les solutions envisageables.

Le canevas a été réalisé grâce à l'apport de la bibliographie associée à mon expérience dans le service d'HAD. Le premier entretien était exploratoire permettant une amélioration du guide et un ajout des axes non explorés. Puis, au fur à mesure des entretiens individuels, le canevas a été optimisé.

La première partie permettait de caractériser les médecins puis la première question qualitative avait pour but de mettre en confiance l'interlocuteur.

Les questions étaient formulées de façon ouverte pour laisser une liberté d'expression et l'interviewer restait le plus neutre possible pour ne pas influencer les réponses.

Après huit entretiens individuels, les nouvelles idées étaient moins nombreuses et certains axes étaient compliqués à aborder pour les médecins.

Le canevas du focus group avait donc pour but de mettre en évidence les éléments manquants et aborder les solutions envisageables grâce à une dynamique de groupe. Puis deux entretiens individuels ont été réalisés pour assurer une saturation des données, c'est-à-dire quand aucune idée supplémentaire n'est mise en évidence.

L'étude est constituée de 10 entretiens individuels et un entretien collectif de 6 médecins.

Elle répond à la méthodologie de référence MR 003 du CNIL.

## 2. Validité interne

Le recrutement était réalisé majoritairement par une technique « boule de neige ».

Les entretiens ont été retranscrits dans leur totalité, puis ils étaient envoyés par mail à l'interlocuteur pour une rétroaction sur leur retranscription écrite, c'est-à-dire qu'ils pouvaient exercer leur droit de véto sur certains passages. Aucun médecin n'a souhaité modifier son énoncé.

L'anonymat est respecté, le nom des médecins interrogés n'apparaît jamais dans la retranscription, un numéro leur est associé. Pour l'entretien collectif, ils choisissaient un prénom fictif pour faciliter la retranscription puis, pour la rédaction, un numéro leur est aussi attribué. Les enregistrements seront détruits à l'issue de ce travail de recherche.

La retranscription était codée par 2 personnes en même temps, pour avoir deux visions différentes dont celle d'une personne n'ayant pas réalisé de bibliographie préalablement pour éviter une interprétation des données.

Le nombre d'entretiens n'était pas fixé au préalable. Une fourchette était fixée entre 10 et 20 entretiens, car aucune formule n'existe pour calculer le nombre d'entretiens nécessaires. Ils ont été continués jusqu'à saturation des données sur deux entretiens.

## **B. Limites**

### **1. Biais de sélection**

Les médecins travaillent tous dans un milieu urbain, par conséquent, avec des hôpitaux proches. Ce milieu d'exercice peut modifier la prise en charge en facilitant l'accès aux ressources.

Deux médecins étaient connus par l'interviewer, ils pouvaient être plus en confiance et donner des réponses plus franches.

Les médecins étaient 4 femmes pour 12 hommes, ce qui ne correspond pas aux moyennes nationales, car en 2017, elles représentent 47% des médecins généralistes en activité (8).

### **2. Biais de déclaration**

Les médecins étaient enregistrés par une application sur téléphone portable, ils étaient gênés pour certains et ils ont approfondi certaines questions « en privé ».

### 3. Biais d'interprétation

Malgré le fait que les données ont été analysées par deux chercheurs, les réponses attendues ont pu influencer la cotation.

## II. RESULTATS PRINCIPAUX

L'objectif principal était de mettre en évidence le ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et l'arrêt des médicaments en fin de vie.

L'Angleterre, plus précoce au niveau des soins palliatifs, a développé dès 1969, un service d'accompagnement à domicile devant la proportion de la population désirant terminer leur vie à domicile. Il existe aussi un service d'hôpital de jour pour que le patient continue à vivre chez lui et que la famille se repose. Depuis 1979, des équipes mobiles sont aussi à disposition (9).

En Belgique, l'Association régionale de concertation organise une coordination entre les différents intervenants. Chaque zone de 300 000 habitants en dispose ainsi qu'une équipe mobile (9).

En 2000, la Catalogne était en avance sur les autres pays de l'Europe au niveau du nombre de structure de soins palliatifs et 61% des patients décèdent à domicile (9).

Alors pourquoi la France est-elle en retard ? Les médecins présentent encore des sentiments négatifs lors de ces suivis, la solitude médicale face à une prise en charge pesante liée à un manque de concertation, l'échec dû au manque de connaissance et la représentation des médicaments.

Pourtant, certaines voies d'amélioration proposées sont déjà existantes à l'étranger, les médecins évoquent l'organisation de liens avec les médecins hospitaliers, grâce à des réunions pluridisciplinaire ou le DMP et l'amélioration du suivi des personnes en soins palliatifs grâce aux directives anticipées.

### **A. Dépassement par manque de connaissance**

Un élément redondant était le manque de formation médicale pour cette discipline récente.

Cicely Saunders est une pionnière des soins palliatifs, elle a permis l'ouverture du St. Christopher's Hospice à Londres, premier établissement de soins palliatifs, en 1967 (10). Ce service a créé en 1977, un service d'informations pour tisser des liens entre les services du monde entier. David Clark, un sociologue anglais dit « Faites le tour, allez voir ce qui se passe ailleurs et voyez comment l'adapter à vos circonstances propres. Cela peut produire une nouvelle version. Nous avons besoin de diversité dans le domaine des soins palliatifs ».

En France, le premier service de soins palliatifs a vu le jour en 1987, à l'Hôpital International de l'Université de Paris. Quelques années plus tard, en 1989, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) naît avec le premier Diplôme Universitaire de soins palliatifs, dont le nombre d'inscrits croît avec les années (11).

Il faudra attendre l'année 2000, pour voir apparaître les premiers cours durant le deuxième cycle, en faculté de médecine, avec un nombre d'heures restreint. Par conséquent, peu de médecins ont pu en bénéficier, sachant que la moyenne nationale d'âge des médecins généralistes en activité est de 54 ans pour les hommes et 49 ans pour les femmes, en 2017 (8).



En Angleterre, le problème du manque de connaissance se pose aussi. Une étude réalisée à Cambridge, en 1997, met déjà en évidence un manque de connaissance des médecins, 27,1% des médecins généralistes installés déclarent ne pas avoir bénéficié de formation sur les capacités de communication pendant la fin de vie et 20,8% sur les préparatifs du deuil. (12)

De plus, le manque de connaissance modifie la prise en charge, les médecins vont être moins à l'aise et hospitaliser leur patient. Une étude réalisée en Suisse en 2014, montre que 23% des médecins interrogés hospitalisent leur patient, car ils estiment que les spécialistes ont une meilleure expérience des soins palliatifs. (13)

Pourtant, aux Pays Bas, en 2014, une étude compare la satisfaction des patients envers les médecins, en fonction de la réalisation d'une formation ACA (Availability, Current issues and Anticipation) ou non. Elle ne retrouve pas de différence significative, mais les médecins inclus avaient déjà bénéficié d'une formation préalable de deux ans aux soins palliatifs. Les médecins inclus avaient donc, déjà une culture du palliative, ce qui est peut-être suffisant. (14)

Pour promouvoir cette culture, la SFAP réalise des journées de soins palliatifs annuelles, qui voient aussi le nombre de participants augmenter tous les ans. Les médecins sont donc conscients de leur manque de connaissance et désirent y remédier.

En France, il n'y a pas de recensement des formations courtes, qui sont aussi un moyen d'apprentissage, facilité par le petit nombre de participants permettant de poser aisément ses interrogations.

## **B. La solitude du médecin**

Pour les médecins interrogés, l'arrêt des traitements est une étape décisive dans le suivi d'un patient en soins palliatifs. Mais, le médecin se sent seul pendant cette procédure, il est face à un patient et une famille, très en demande, pleine d'interrogations, pourtant, il est l'unique représentant du corps médical.

Pour diminuer ce ressenti, plusieurs solutions sont déjà mises en place à l'étranger. Une étude menée en Australie, en 2005, a montré que la création de concertations entre le médecin traitant et les spécialistes en soins palliatifs diminue le sentiment de solitude du généraliste (15).

La loi Léonetti du 22 avril 2005 encadre cette décision chez les patients inconscients, l'arrêt doit être décidé par deux médecins dont un sans lien avec le patient, or, en 2012, une étude montre que seulement 4,7% des médecins interrogés connaissent les avis à rechercher lors d'une limitation de soins (16).

Le problème est que ces lois ne sont pas connues en France. D'ailleurs, l'Ordre National des Médecins et le collège de Médecine Générale réalise actuellement une enquête pour évaluer la connaissance et la réalisation d'une sédation profonde et continue permise grâce à la loi Léonetti Claeys.

En ville, les décisions avec plusieurs médecins ne sont pas réalisables, le médecin généraliste reste seul à décider l'arrêt des traitements avec l'aide de la famille.

Pourtant, une étude réalisée à Paris, en 2011, montre que la faible quantité de travail en équipe est un risque de burn-out chez les médecins travaillant en soins palliatifs, en oncologie ou gériatrie, même si le fait de travailler en soins palliatifs est un facteur protecteur (17).

En ville, plusieurs ressources sont à disposition des médecins et constituent aussi une aide. L'équipe mobile de soins palliatifs ne réalise pas de soins mais a une action de soutien et conseils aux équipes. Les services d'hospitalisation à domicile et les réseaux de soins palliatifs permettent une coordination des soins avec des aides humaines mais aussi matérielles. Ils peuvent soutenir le médecin traitant grâce au médecin coordinateur qui bénéficie d'une expérience en soins palliatifs et peut être concerté pour permettre une prise en charge optimale.

Une échelle Pallia 10 a été conçue par la SFAP, pour permettre aux médecins traitants de mettre en place un suivi spécialisé au moment optimum (18).

De plus, au Canada, une étude réalisée entre décembre 2006 et février 2011, montre que l'intervention précoce d'une équipe de soins palliatifs, augmente la qualité de vie à 3 mois du passage et la satisfaction du patient vis-à-vis de ses soins (19).

### **C. Manque de concertation avec l'Hôpital**

La solitude des médecins interrogés est liée en partie au manque de liaison avec l'hôpital. Cet élément est retrouvé dans l'état des lieux réalisé par l'Etat.

En 2012, le Rapport Sicard met en évidence un manque de connaissances des lois encadrant cette discipline et des inégalités majeures au moment de la fin de vie. Il souligne les améliorations nécessaires comme le respect des volontés du patient, la nécessité de développer la culture palliative, le besoin de concertation entre les médecins hospitaliers et ceux de la ville pour prendre des décisions collégiales et la connaissance des lois actuelles (20).

Le manque de concertation a aussi été pointé dans une enquête menée au CHRU de Montpellier. 45% des médecins généralistes interrogés jugent leur relation avec l'hôpital moyenne et 16,7% souhaiteraient un accès plus rapide aux données du patient (21).

Le fonctionnement à l'hôpital et en ville est très différent, mais au final, il est complémentaire, ces deux parties doivent donc travailler ensemble pour mieux se connaître.

Une étude réalisée au Canada, en 2016, recommande une collaboration entre les différents intervenants d'un suivi permettant la connaissance des rôles de chacun et une approche concertée et cohérente pour faciliter la rédaction des directives anticipées (22).

L'HAS réalise des fiches de conseils aux professionnels de santé hospitaliers pour organiser la sortie de leur patient. L'information au médecin traitant est un point clé, elle préconise aussi un appel téléphonique dans les trois jours suivant la sortie pour s'assurer du bon déroulement (23).

Les médecins généralistes souhaiteraient être conviés aux réunions de concertations pluridisciplinaires, pour donner leur point de vue, leur connaissance plus approfondie du patient et leur représentation de la maladie. Le problème est la rémunération de ce temps passé et la disponibilité nécessaire.

Une étude réalisée en Australie, en 2017, a cherché les freins à la réalisation de réunions de concertation en soins palliatifs, alors que sa nécessité était mise en évidence dans 80% des cas. La barrière principale est le temps nécessaire pour organiser et coordonner ces moments, alors que les facteurs facilitateurs sont l'intérêt pour le soin palliatif, la relation forte avec le patient et la participation de spécialistes en soins palliatifs (24).

Pour diminuer ces freins, les réunions devraient être plus concises et nécessitant moins de disponibilité. Une étude en Australie en 2001 montre que si les services hospitaliers étaient à l'initiative des réunions de concertation avec le médecin traitant en tenant compte de ses

contraintes d'organisation, la participation de ce dernier augmenterait (25).

Leur participation leur donnerait une meilleure implication dans le suivi de leur patient. Une étude menée en Australie, en 2006, a mis en évidence que la réalisation de réunions de concertation avec la plupart du temps le médecin traitant, un médecin et une infirmière de soins palliatifs, permet de diminuer de façon significative le nombre d'hospitalisation lors du suivi à domicile (26).

Une autre solution pourrait être la création du Dossier Médical Partagé. Plusieurs pays ont développé ce principe, comme le SDSE au Canada ou Aorta aux Pays Bas.

Ce système permet la centralisation de données sur le patient, de documents comme les comptes-rendus d'hospitalisation, les résultats de laboratoire, les prescriptions médicamenteuses, mais aussi un système de communication entre professionnels (27). L'inconvénient majeur est le respect du secret médical et le consentement du patient. Mais, la logistique est aussi compliquée, le dossier ne serait plus sous la responsabilité du médecin mais d'un hébergeur, l'accès nécessite obligatoirement internet.

Il a été évoqué en 2003 par le Professeur Marius Fieschi, mais les contraintes repoussent sa mise en place.

#### **D. Souffrance des médecins**

Les médecins sont pudiques par rapport à leurs sentiments, mais une souffrance peut exister face à l'abandon des thérapeutiques avec un sentiment d'échec.

En ville, la souffrance des médecins est devenue un problème de Santé Publique. D'ailleurs

une enquête réalisée par l'Ordre des Médecins en 2016, a interrogé des étudiants en médecine et des jeunes médecins, qui représentaient un quart des interrogés. La majorité des médecins étaient généralistes. 12% des jeunes médecins ont déclaré avoir déjà présenté des idées suicidaires (28).

Le médecin doit accepter le passage de curatif à palliatif de son patient et l'arrêt des traitements en est la conséquence. Une étude réalisée en France, en 2012 met en évidence que certains médecins refusent un suivi de patients en soins palliatifs, car ils n'acceptent pas de voir décéder leur patient et l'impact sur leur vie personnelle (29).

De plus, en ville, le médecin est en première ligne de cette prise en charge et doit composer avec la part non médicale qui prend autant voire plus de place que celle médicale.

Les médecins déplorent qu'aucune action ne soit réalisée pour les aider. Dans les services hospitaliers ou les réseaux de soins palliatifs, des synthèses sont réalisées pour permettre de parler des ressentis et des souffrances. L'introduction en ville de débriefing avec une psychologue peut constituer une solution.

Mais, à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2018, le Conseil national de l'Ordre des médecins et l'Association d'aide professionnelle aux médecins et soignant ont mis en place une ligne d'écoute téléphonique gratuite, où des psychologues décrocheront pour renforcer l'écoute et permettre une assistance aux médecins en souffrance.

### **E. Anticipation**

L'arrêt des traitements doit être anticipé pour un vécu satisfaisant du patient. Les médecins

trouvent important la progressivité de la prise en charge et l'absence de décision dans l'urgence. Chaque médecin propose un suivi individualisé mais une standardisation leur fait défaut.

Des échelles existent pour anticiper les besoins en soins palliatifs, en Angleterre, Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT), aux Pays Bas, Radboud indicators for Palliative Care needs (RADPAC). Une extrapolation de l'échelle SPICT a été effectuée pour la France, c'est la SPICT-FR (Annexe 3).

Une étude, en 2015, aux Pays Bas, recherche le bénéfice de l'échelle RADPAC par rapport aux besoins médicaux hors des heures prévues de consultation. Il n'y a pas de différence significative entre les patients identifiés ou non, mais les patients identifiés ont plus de contact avec leur médecin traitant le dernier mois de vie et décèdent plus souvent à la maison (30).

En France, les directives anticipées sont un moyen de préparer la fin de vie. Elles constituent une discussion qui peut être propice à l'évocation des arrêts de traitements.

Pourtant, elles sont peu connues en France, malgré leur encadrement par la loi Léonetti. Elles sont méconnues par les patients, une étude réalisée par le Centre d'Ethique Clinique de l'Hôpital Cochin de Paris montrait que 90% des patients interrogés ne connaissaient pas ce concept, en 2012, alors que la loi Léonetti date de 2005 (31). Les médecins ne les connaissent pas forcément non plus et ne les ont pas rédigées pour eux même. Avant la création de nouvelles lois, les médecins devraient auparavant découvrir les lois antérieures.

Cela aboutit à une prise en charge par les services d'urgences sans connaissance des volontés du patient et un décès dans ces services, qui ne sont pas des lieux adaptés.

Au Canada, dans les années 1980, les niveaux de soins ont été inventés. Ils permettent une

discussion avec le médecin sur la pathologie et les soins possibles en fin de vie. Ils décident en collaboration le niveau de soins. Puis, le patient signe le papier (Annexe 4), qu'il conserve sur lui pour que chaque prise en charge soit en adéquation avec ses volontés. Chaque intervenant au contact du patient, de l'ambulancier au médecin urgentiste recherche l'existence de cette décision et vérifie qu'elle soit encore en adéquation avec les volontés actuelles de la personne.

Devant le peu de directives anticipées, l'HAS a donc réalisé des guides de conseils pour la rédaction, ils sont à destination du médecin mais aussi du patient (32). De plus, des formulaires pré remplis réalisés par le gouvernement existent, ils sont de 2 types en fonction de l'état de santé (33). La rédaction de ce document permet une réflexion sur la fin de vie et une introduction à la discussion avec le médecin traitant pour expliquer qu'un traitement pris depuis des dizaines d'années n'aura pas éternellement un bénéfice.

La généralisation de ce document au moment de l'entrée en EHPAD ou lors de l'intervention des ressources pour un suivi en soins palliatifs, comme l'obligation pour les réseaux de soins palliatifs actuellement, ferait peut-être entrer dans les mœurs la rédaction et faciliterait la prise en charge du médecin.



## CONCLUSION

Le médecin généraliste est l'acteur central de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs, pour réaliser un binôme lors de cette dernière étape de vie et permettre un arrêt de traitement vécu sereinement.

Cette étape est fondamentale, même si elle reste particulière à chaque médecin, elle permet l'acceptation du soin palliatif et la focalisation sur le confort du patient. Cette procédure relève d'une communication avec le patient pour obtenir son consentement après un questionnement sur le bénéfice et les risques du traitement. Cet équilibre est variable, selon les médecins et certains traitements comme l'hydratation leur pose souci à cause de sa représentation. Cette étape doit être anticipée pour permettre une réelle acceptation du patient. Si la pathologie est trop évoluée et que les capacités de communication sont altérées, la famille et la personne de confiance prennent la relève et acquièrent un rôle de décision partagée, ajouté à leur accompagnement au domicile.

Les pathologies et les caractéristiques du patient sont variées, mais elles ne changent pas l'objectif majeur qui est le meilleur apaisement possible, ni son implication dans le suivi. Le patient est l'acteur de sa santé et il décide donc ce qu'il désire pour sa fin de vie.

Les médecins ont une expérience très variée en soins palliatifs, pour les jeunes médecins, ils ont pu bénéficier d'une formation théorique, voir pratique en stage hospitalier. Pour les plus âgés, ils ont dû remettre en question leur apprentissage qui s'apparentait plus à de l'acharnement thérapeutique plutôt qu'un accompagnement adapté à la fin de vie, pour ensuite apprendre au fil de leur pratique. Mais, quelle que soit leur formation, ils confient leur

attachement à leurs patients tout en soulignant les difficultés supplémentaires qui en découlent. Des ressources existent pour s'associer aux décisions et améliorer la prise en charge avec des aides humaines mais aussi techniques. Même si elles requièrent une gestion supplémentaire pour le médecin.

Cette prise en charge est chronophage et parfois pesante, l'aboutissement est des sentiments variés pour les médecins. Ils estiment qu'elle fait partie de leur métier, c'est leur mission propre et c'est même un devoir envers leur patient. Mais ils se retrouvent seuls face à leur incertitude, leur méconnaissance, loin des structures hospitalières qui parfois, oublient que la ville existe et que le suivi du patient ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital. La conséquence est un sentiment d'échec et de solitude et un défaitisme face aux capacités d'un suivi en ville.

Cependant, ils ne se voient pas arrêter ce type de suivi, se remettent en question et cherchent des solutions pour améliorer leur pratique. Le but est de perpétuer les principes d'une pionnière du soin palliatif, Cicely Saunders, qui disait au sujet de cette prise en charge que « *Accepter la venue de la mort est tout à fait opposé à ne rien faire ; au-dessus de tout l'objectif devrait être de permettre aux patients de vivre jusqu'à ce qu'ils meurent.* ».

Le réel problème reste le manque de culture du soins palliatifs, en France, comparé à d'autres pays où l'évolution est nettement plus avancée, comme en Angleterre. Des améliorations sont donc nécessaires en prenant exemple sur les pays voisins, pour que l'arrêt des traitements soit mieux vécu par le patient comme le médecin et que la fin de vie soit synonyme de confort respecté et préservé.

La généralisation des directives anticipées, comme au Canada, avec le niveau de soins, permettrait une discussion, lors de la rédaction, sur les possibilités en fin de vie et aborder

l'arrêt des thérapeutiques. Cette élaboration majorerait la concertation avec les spécialistes hospitaliers. Des réunions interdisciplinaires pourraient même être réalisées, comme aux Pays Bas pour diminuer la solitude et permettraient de discuter des directives anticipées. Cela constitue un levier pour l'amélioration de cette discipline et rattraper le retard par rapport aux autres pays.

## ANNEXES

### ANNEXE 1 : Canevas entretien individuel

#### **Caractéristiques du médecin :**

- Age
- Sexe
- Ancienneté d'exercice
- Lieu d'exercice
- Détention de formation complémentaire

#### **Contexte : initiation de la prise en charge**

##### Du point de vue du médecin :

- Pour vous, qu'est-ce que représente le soin palliatif ?
- Qui vous sollicite pour effectuer du soin palliatif à domicile ?
- Quelles sont vos conditions pour accepter ce type de suivi ?
- Comment gérez-vous le virage curatif palliatif ? Annoncez-vous le passage en palliatif ?
- Comment organisez-vous cette prise en charge avec le patient et sa famille ?

##### Du point de vue du patient :

- Nombre de suivi de patients en soins palliatifs en moyenne par an

#### **Organisation de la prise en charge**

##### Techniques

- A quel moment évaluez-vous qu'un traitement devient inutile à la situation ?
- Avec qui discutez-vous de l'arrêt ?
- Comment la capacité de communication et de compréhension de votre patient influence t'il votre décision d'arrêt ?
- Quels éléments ou personnes peuvent vous faire arrêter ces traitements ?
- Quels éléments ou personnes peuvent vous faire renoncer à un arrêt de traitement ?

##### Thérapeutiques

- Quelles classes de médicaments stoppez-vous rapidement ? lesquelles gardez vous ? quelle forme d'administration privilégiez-vous ?
- Que pensez-vous de l'hydratation en fin de vie ?
- Comment définiriez-vous l'acharnement thérapeutique ou l'obstination déraisonnable ?
- Réalisez-vous des prescriptions anticipées ?

##### Directives anticipées

- Comment rédigez-vous les directives anticipées avec votre patient ? Abordez-vous l'arrêt des traitements ?
- Avez-vous rédigé vos propres directives anticipées ?

##### Entourage

- Qu'attendez-vous comme soutien de la famille ?

#### **Ressenti, problématique et solutions**

##### Ressenti

- Quel est votre ressenti dans le suivi et l'arrêt des traitements ?

##### Problématiques et solutions

- Qu'est ce qui est difficile pour vous dans cette démarche ? qu'est ce qui pourrait vous aider ?
- Pensez-vous avoir tous les moyens en ville pour effectuer un suivi de même qualité qu'à l'hôpital ?

Avez-vous quelque chose à ajouter qui n'a pas été abordé ?

**ANNEXE 2 : Canevas entretien collectif****Caractéristiques du médecin :**

- Age
- Ancienneté d'exercice
- Lieu d'exercice
- Détention de formation complémentaire

**Procédure :**

- Que représentent pour vous les traitements en soins palliatifs ?
- Comment vous faites-vous aider dans les arrêts de traitement ?
- En quoi la ville dispose des éléments pour faire un suivi de même qualité qu'à l'hôpital ?
- Comment pensez-vous qu'il faille aborder l'arrêt de traitement lors de la rédaction des directives anticipées ?

**Ressenti :**

- Quel sentiment présentez-vous lorsque l'arrêt est réalisé ?
- Pourquoi pourriez-vous ressentir un sentiment d'échec ?

**Difficultés :**

- En quoi un arrêt de traitement peut-il être compliqué ?
- En quoi un arrêt de traitement en ville est-il différent par rapport à l'hôpital ?

**Solutions :**

- Quelles choses sont à mettre en place pour aider les médecins généralistes dans les arrêts de traitements ?
- Quelle procédure vous semble optimale pour la mettre en place ?
- Comment pensez-vous pouvoir améliorer votre pratique par rapport à l'arrêt des traitements ?
- Comment le lien que vous avez avec votre patient influence votre prise en charge d'arrêt ?

## ANNEXE 3 : SPICT-FR



## Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

**Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.**

### Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

### Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

#### Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

#### Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

#### Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

#### Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

#### Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

#### Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

### Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

#### Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

#### Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes

Transplantation hépatique impossible.

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT ([www.spict.org.uk](http://www.spict.org.uk)) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, octobre 2017



## REFERENCES

1. Circulaire\_DGS\_3D\_du\_26\_aout\_1986\_relative\_a\_l\_organisatio\_.pdf [Internet]. [cité 9 nov 2017]. Disponible sur: [https://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/Circulaire\\_DGS\\_3D\\_du\\_26\\_aout\\_1986\\_relative\\_a\\_l\\_organisatio\\_.pdf](https://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/Circulaire_DGS_3D_du_26_aout_1986_relative_a_l_organisatio_.pdf)
2. Farrell B, Tsang C, Raman-Wilms L, Irving H, Conklin J, Pottie K. What Are Priorities for Deprescribing for Elderly Patients? Capturing the Voice of Practitioners: A Modified Delphi Process. PLOS ONE. 7 avr 2015;10(4):e0122246.
3. Scott IA, Hilmer SN, Reeve E, Potter K, Couteur DL, Rigby D, et al. Reducing Inappropriate Polypharmacy: The Process of Deprescribing. JAMA Intern Med. 1 mai 2015;175(5):827-34.
4. met-305731-ladaptation\_en\_francais\_des\_criteres\_stopp\_start.v2--WIFDpX8AAQEAAAG3gflEAAAAB-a.pdf [Internet]. [cité 6 janv 2018]. Disponible sur: [http://www.jle.com/download/met-305731-ladaptation\\_en\\_francais\\_des\\_criteres\\_stopp\\_start.v2--WIFDpX8AAQEAAAG3gflEAAAAB-a.pdf](http://www.jle.com/download/met-305731-ladaptation_en_francais_des_criteres_stopp_start.v2--WIFDpX8AAQEAAAG3gflEAAAAB-a.pdf)
5. Picard Y, Leheup BF, Piot É, Chastang A, Alluin R, Louis G, et al. Limitation et arrêt de traitement : collaboration entre une équipe mobile de soins palliatifs et un service de réanimation. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2016;15(2):78-85.
6. GMTQuali.pdf [Internet]. [cité 25 nov 2017]. Disponible sur: <https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf>
7. 2-\_S\_appropriier\_la\_methode\_des\_focus\_groups.pdf [Internet]. [cité 25 nov 2017]. Disponible sur: [http://www.dumg-tours.fr/IMG/pdf/2-\\_S\\_appropriier\\_la\\_methode\\_des\\_focus\\_groups.pdf](http://www.dumg-tours.fr/IMG/pdf/2-_S_appropriier_la_methode_des_focus_groups.pdf)
8. atlas\_de\_la\_demographie\_medicale\_2017.pdf [Internet]. [cité 31 déc 2017]. Disponible sur: [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas\\_de\\_la\\_demographie\\_medicale\\_2017.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2017.pdf)
9. Actes\_du\_Colloque\_sur\_les\_soins\_palliatifs\_tenu\_a\_Paris\_le\_17\_decembre\_2002.pdf [Internet]. [cité 6 janv 2018]. Disponible sur: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Actes\\_du\\_Colloque\\_sur\\_les\\_soins\\_palliatifs\\_tenu\\_a\\_Paris\\_le\\_17\\_decembre\\_2002.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Actes_du_Colloque_sur_les_soins_palliatifs_tenu_a_Paris_le_17_decembre_2002.pdf)
10. Conter B. Les soins palliatifs en Belgique. Courr Hebd CRISP. 6 juill 2014;(1487):1-37.
11. Histoire de la SFAP [Internet]. [cité 31 déc 2017]. Disponible sur: /rubrique/histoire-de-la-sfap
12. Barclay S, Todd C, Grande G, Lipscombe J. How common is medical training in palliative care? A postal survey of general practitioners. Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract. déc



- 1997;47(425):800-4.
13. Giezendanner S, Jung C, Banderet H-R, Otte IC, Gudat H, Haller DM, et al. General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. *PLoS One*. 2017;12(2):e0170168.
  14. Slort W, Blankenstein AH, Schweitzer BP, Knol DL, van der Horst HE, Aaronson NK, et al. Effectiveness of the palliative care 'Availability, Current issues and Anticipation' (ACA) communication training programme for general practitioners on patient outcomes: A controlled trial. *Palliat Med*. sept 2014;28(8):1036-45.
  15. Mitchell G, Cherry M, Kennedy R, Weeden K, BurrIDGE L, Clavarino A, et al. General practitioner, specialist providers case conferences in palliative care--lessons learned from 56 case conferences. *Aust Fam Physician*. mai 2005;34(5):389-92.
  16. Matricon C, Texier G, Mallet D, Denis N, Hirschauer A, Morel V. La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 oct 2013;12(5):234-42.
  17. Estryn-Behar M, Lassaunière J-M, Fry C, de Bonnières A. L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2012;11(2):65-89.
  18. pallia10.pdf [Internet]. [cité 1 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf>
  19. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial - The Lancet [Internet]. [cité 8 janv 2018]. Disponible sur: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(13\)62416-2/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(13)62416-2/fulltext)
  20. Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf [Internet]. [cité 30 déc 2017]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
  21. Actualité [Internet]. [cité 30 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.chu-montpellier.fr/fr/contenu/liste-des-actualites/actualite/Enquete-communication-medecine-de-ville-hopital/>
  22. Ho A, Jameson K, Pavlish C. An exploratory study of interprofessional collaboration in end-of-life decision-making beyond palliative care settings. *J Interprof Care*. nov 2016;30(6):795-803.
  23. fpc\_sp\_a\_domicile\_\_web.pdf [Internet]. [cité 6 janv 2018]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc\\_sp\\_a\\_domicile\\_\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf)
  24. To THM, Tait P, Morgan DD, Tieman JJ, Crawford G, Michelmore A, et al. Case conferencing for palliative care patients - a survey of South Australian general practitioners. *Aust J Prim Health*. oct 2017;23(5):458-63.

25. Mitchell GK, De Jong IC, Del Mar CB, Clavarino AM, Kennedy R. General practitioner attitudes to case conferences: how can we increase participation and effectiveness? *Med J Aust*. 15 juill 2002;177(2):95-7.
26. Abernethy AP, Currow DC, Shelby-James T, Rowett D, May F, Samsa GP, et al. Delivery Strategies to Optimize Resource Utilization and Performance Status for Patients With Advanced Life-Limiting Illness: Results From the "Palliative Care Trial" [ISRCTN 81117481]. *J Pain Symptom Manage*. 1 mars 2013;45(3):488-505.
27. 1-s2.0-S1246739109000037-main.pdf [Internet]. [cité 31 déc 2017]. Disponible sur: [https://ac.els-cdn.com/S1246739109000037/1-s2.0-S1246739109000037-main.pdf?\\_tid=6719b484-ee32-11e7-bcfc-00000aab0f27&acdnat=1514728770\\_24fb64ed41bf899c86acc26cfbb0f228](https://ac.els-cdn.com/S1246739109000037/1-s2.0-S1246739109000037-main.pdf?_tid=6719b484-ee32-11e7-bcfc-00000aab0f27&acdnat=1514728770_24fb64ed41bf899c86acc26cfbb0f228)
28. sante\_et\_jeunes\_medecins.pdf [Internet]. [cité 8 janv 2018]. Disponible sur: [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sante\\_et\\_jeunes\\_medecins.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sante_et_jeunes_medecins.pdf)
29. 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*. 1 avr 2013;12(2):55-62.
30. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, van Weel C, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract* [Internet]. 22 sept 2015 [cité 8 janv 2018];16. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4578268/>
31. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Médicale*. 1 juin 2013;42(6, Part 1):e159-69.
32. directives\_anticipees\_concernant\_les\_situations\_de\_fin\_de\_vie\_v16.pdf [Internet]. [cité 30 déc 2017]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives\\_anticipees\\_concernant\\_les\\_situations\\_de\\_fin\\_de\\_vie\\_v16.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)
33. fichedirectivesanticipee\_es\_10p\_exe2.pdf [Internet]. [cité 31 déc 2017]. Disponible sur: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipee\\_es\\_10p\\_exe2.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipee_es_10p_exe2.pdf)
31. Barclay S, Wyatt P, Shore S, Finlay I, Grande G, Todd C. Caring for the dying: how well prepared are general practitioners? A questionnaire study in Wales. *Palliat Med*. janv 2003;17(1):27-39.
32. Mitchell G, Zhang J, Burrige L, Senior H, Miller E, Young S, et al. Case conferences between general practitioners and specialist teams to plan end of life care of people with end stage heart failure and lung disease: an exploratory pilot study. *BMC Palliative Care*. 5 mai 2014;13:24.
33. Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. | *AJPH* | Vol. 83 Issue 1 [Internet]. [cité 8 nov 2017]. Disponible sur: <http://ajph.aphapublications.org/doi/abs/10.2105/AJPH.83.1.14>

34. Poterre M, Taounhaer S. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2017;16(3):112-9.
35. Abernethy AP, Currow DC, Shelby-James T, Rowett D, May F, Samsa GP, et al. Delivery Strategies to Optimize Resource Utilization and Performance Status for Patients With Advanced Life-Limiting Illness: Results From the "Palliative Care Trial" [ISRCTN 81117481]. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1 mars 2013;45(3):488-505.
36. Rochas B. Fin de vie, avec émotions et raison. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 29 déc 2014;(116):5-10.
37. Lanusse-Cazalé G. Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 août 2011;10(4):183-5.
38. Hubert G, Galinski M, Ruscev M, Lapostolle F, Adnet F. Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ? *La Presse Médicale*. 1 oct 2009;38(10):1404-9.
39. Bogalska-Martin E. La souffrance comme expérience partagée. L'accompagnement de patients en soins palliatifs. *Socio-anthropologie*. 15 nov 2007;(21):87-106.
40. Bayet-Papin B, Héritier C. La souffrance des médecins, des infirmières et des aides soignantes dans l'accompagnement de fin de vie à l'hôpital. *InfoKara*. 1 nov 2006;21(1):35-6.
41. Mino J-C, Frattini M-O. Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé, The palliative care in France: implementing healthcare policies Abstract. *Revue française des affaires sociales*. (2):137-56.
42. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2011;10(6):286-91.
43. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *La Revue de Médecine Interne*. 1 oct 2014;35(10):643-8.
44. Walker S, Gibbins J, Paes P, Barclay S, Adams A, Chandratilake M, et al. Preparing future doctors for palliative care: views of course organisers. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 21 avr 2017;bmjpcare-2017-001319.
45. Mallet D, Hirsch G, Duchêne V. Repères pratiques sur l'application de la loi Léonetti. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 août 2010;9(4):191-5.
46. Masse-Navette C. Solitude du médecin généraliste face à un patient douloureux en fin de vie à domicile. *InfoKara*. 1 nov 2006;21(1):37-37.
47. Beccaro M, Lora Aprile P, Scaccabarozzi G, Cancian M, Costantini M. Survey of Italian general practitioners: knowledge, opinions, and activities of palliative care. *J Pain Symptom Manage*. sept 2013;46(3):335-44.

48. Hanson LC, Danis M, Garrett J. What Is Wrong With End-of-Life Care? Opinions of Bereaved Family Members. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1 nov 1997;45(11):1339-44.
49. Ziegler L, Bennett MI, Mulvey M, Hamilton T, Blenkinsopp A. Characterising the growth in palliative care prescribing 2011-2015: Analysis of national medical and non-medical activity. *Palliat Med*. 1 nov 2017;269216317739805.
50. Riechelmann RP, Krzyzanowska MK, Zimmermann C. Futile medication use in terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*. 1 juin 2009;17(6):745-8.
51. Lavan AH, Gallagher P, O'Mahony D. Inter-rater reliability of STOPPFrail [Screening Tool of Older Persons Prescriptions in Frail adults with limited life expectancy] criteria amongst 12 physicians. *Eur J Clin Pharmacol*. 20 nov 2017;
52. de Broca A, Bajus F, Shops E, Serra E. Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti. Analyse d'un questionnaire adressé à des personnes impliquées dans le champ de la santé. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 août 2012;11(4):189-98.
53. Anquinet L, Rietjens JA, Mathers N, Seymour J, van der Heide A, Deliens L. Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: in-depth qualitative interviews in three European countries. *J Pain Symptom Manage*. janv 2015;49(1):98-109.
54. Poole M, Bamford C, McLellan E, Lee RP, Exley C, Hughes JC, et al. End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers. *Palliat Med*. 12 oct 2017;0269216317736033.
55. Sentilhes-Monkam A. L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches, Summary. *Santé Publique*. 2006;18(3):443-57.
56. Lindsay J, Dooley M, Martin J, Fay M, Kearney A, Barras M. Reducing potentially inappropriate medications in palliative cancer patients: evidence to support deprescribing approaches. *Support Care Cancer*. 1 avr 2014;22(4):1113-9.

**AUTEUR : Nom : Dhaenens**

**Prénom : Tiphaine**

**Date de Soutenance : 25 janvier 2018 à 18 heures**

**Titre de la Thèse : Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts thérapeutiques en fin de vie**

**Thèse - Médecine - Lille 2018**

**Cadre de classement : Médecine Générale**

**DES + spécialité : DES de Médecine Générale**

**Mots-clés : soins palliatifs, fin de vie, arrêt de traitement, directives anticipées**

### **Résumé :**

**Contexte :** 81% de la population souhaite mourir à domicile. Les médecins généralistes se retrouvent donc confrontés à l'arrêt des traitements en fin de vie. De nombreux textes de loi encadrent cette période pour permettre au patient de rester l'acteur central en décidant la conduite à tenir face aux traitements. Le médecin se retrouve entre son patient et l'obligation d'assurer au mieux cette fin de vie. La question de l'arrêt des thérapeutiques est une question cruciale et a été étudié le ressenti du médecin face aux difficultés et à cette procédure ainsi que les voies d'amélioration.

**Méthode :** Etude qualitative analysant 10 entretiens individuels et un entretien collectif de 6 médecins généralistes suivant des patients en soins palliatifs.

**Résultats :** Le premier sentiment est la solitude du médecin face à une procédure chronophage et requérant beaucoup de disponibilité. Il est seul au domicile, face à un patient et une famille en quête d'explications et de soutien devant leurs peurs. Le manque de formation peut alors peser et lui laisser le sentiment d'être dépassé. L'éloignement des spécialistes hospitaliers et le manque de lien renforce ce sentiment. Pourtant, ils aimeraient prendre part à la discussion sur la balance bénéfice risque et instaurer une communication de qualité. Le médecin envisage des solutions, comme la majoration des formations, la création d'une concertation avec les médecins hospitaliers grâce à des réunions pluridisciplinaires ou au DMP et une meilleure anticipation de cette procédure grâce aux directives anticipées expliquées et généralisées à tout patient.

**Conclusion :** Cette étude met en évidence des ressentis négatifs pour les médecins face à cette procédure. Paradoxalement, ils estiment que ce suivi appartient à leur mission et proposent donc des solutions en prenant exemple sur les pays voisins. Il est d'autant plus nécessaire de systématiser les directives anticipées pour permettre une discussion sur les arrêts thérapeutiques entre les professionnels et le patient.

### **Composition du Jury :**

**Président : Professeur François PUISIEUX**

**Assesseurs : Professeur Jacques BONNETERRE**

**Professeur Denis DELEPLANQUE**

**Docteur Charles CHARANI**