

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2019

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Éthique du médecin généraliste et impact sur la prise en charge du patient  
en fin de vie à domicile, étude qualitative réalisée auprès de médecins  
généralistes**

Présentée et soutenue publiquement le 24 octobre 2019 à 18 heures  
au Pôle Formation de la Faculté

**par Franck VANLERBERGHE**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur François PUISIEUX**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Nicolas PENEL**

**Monsieur le Professeur Patrick LEROUGE**

**Directeur de thèse :**

**Monsieur le Docteur Badis HADROUF**

---

## ***AVERTISSEMENT***

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



# LISTE DES ABRÉVIATIONS

- CHU : Centre Hospitalo-Universitaire
- DU : Diplôme Universitaire
- ECN : Épreuves Nationales Classantes
- FDV : Fin de vie
- FMC : Formation Médicale Continue
- HAD : Hospitalisation à domicile
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IDE : Infirmière Diplômée d'État
- MG : Médecin Généraliste
- MIT : Médecine Infectieuse et Tropicale
- MS : Médecine du Sport
- MSU : Maître de Stage Universitaire
- SP : Soins Palliatifs
- WONCA : *World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians* (Organisation Mondiale des Médecins Généralistes)

# TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>2</b>
<b>MATÉRIEL ET MÉTHODE</b> .....	<b>4</b>
1. Type d'étude .....	4
2. Méthode de recrutement .....	4
3. Critères d'inclusion et d'exclusion .....	4
4. Entretiens .....	5
5. Analyse des données .....	6
<b>RÉSULTATS</b> .....	<b>7</b>
1. Présentation de l'échantillon .....	7
2. Entretiens .....	8
3. Représentations de la fin de vie et de la mort .....	8
4. Rapport au cadre législatif .....	9
5. Le médecin généraliste .....	10
5.1. L'éthique du médecin généraliste dans sa pratique .....	10
5.1.1. Représentations de son rôle et de ses limites .....	10
5.1.2. Définition de la relation entre le MG et son patient .....	13
5.1.3. Réflexions sur la manière de prendre en charge son patient .....	13
5.1.3.1. La question de l'implication personnelle .....	13
5.1.3.2. L'incertitude de la situation de soins palliatifs .....	14

5.2. L'individualité du médecin généraliste . . . . .	15
5.2.1. Les émotions du médecin généraliste . . . . .	15
5.2.2. Mécanismes psychologiques . . . . .	17
5.2.2.1. Le contre-transfert . . . . .	17
5.2.2.2. La décharge . . . . .	19
5.2.3. La nécessité d'un équilibre personnel . . . . .	19
6. Opinion sur la formation initiale des médecins généralistes . . . . .	20
<b>DISCUSSION . . . . .</b>	<b>23</b>
1. Forces et limites de l'étude . . . . .	23
1.1. Pertinence de la méthode d'étude . . . . .	23
1.2. Recherche de validité interne et externe . . . . .	23
1.3. Biais de recrutement . . . . .	23
1.4. Biais de réalisation . . . . .	24
2. La mort dans la société . . . . .	24
2.1. Un changement dans le rapport à la mort . . . . .	24
2.2. L'évolution du concept des soins palliatifs dans de la législation française . . . . .	26
2.2.1. La circulaire Laroque . . . . .	26
2.2.2. La loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner » . . . . .	26
2.2.3. La loi du 22 avril 2005 dite « loi Leonetti » . . . . .	27
2.2.4. La loi du 2 février 2016 dite « loi Claeys-Leonetti » . . . . .	27
2.2.5. Difficultés d'application de la loi . . . . .	28
3. L'éthique du médecin généraliste . . . . .	29
3.1. La relation médecin-patient . . . . .	29
3.2. Rester dans l'empathie . . . . .	31
4. La subjectivité du médecin généraliste . . . . .	33

4.1. Représentations des médecins généralistes . . . . .	33
4.2. Détermination des enjeux de la fin de vie par les sciences humaines pour le médecin généraliste . . . . .	35
5. Perspectives d'amélioration de la formation initiale . . . . .	37
<b>CONCLUSION . . . . .</b>	<b>40</b>
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES . . . . .	41
ANNEXES :	
Questionnaire . . . . .	45
Guide d'entretien . . . . .	46

## RÉSUMÉ

**Contexte :** La majorité des malades en fin de vie souhaitent mourir à domicile. Dans ce cas, le médecin généraliste (MG) a un rôle clé à jouer dans l'accompagnement du patient. Depuis 1999, plusieurs lois sont venues réaffirmer les droits du patient et participent au respect de la dignité humaine jusqu'à la fin de la vie. Néanmoins, la prise en charge d'un patient en fin de vie reste complexe. L'objectif de cette étude est de définir en quoi la subjectivité du médecin généraliste modifie cette prise en charge malgré une fin de vie de plus en plus encadrée.

**Méthode :** Étude qualitative par entretiens semi-dirigés établis autour d'un guide d'entretien, étude réalisée auprès de douze MG. Les informations ont été recueillies jusqu'à l'obtention d'une saturation des données. Une analyse thématique de verbatim a été effectuée avec le logiciel N'Vivo et il y a eu triangulation des données.

**Résultats :** Il est impossible d'espérer réduire ces pratiques à des applications simplistes d'articles de loi. Chaque MG prend en charge son patient en fin de vie de manière singulière avec son sens de l'éthique en association avec toute son individualité, ses qualités humaines et son histoire. Le médecin doit être conscient de ses représentations et être sensible à son attitude contre-transférentielle pour garder la bonne distance et rester dans l'empathie. Il doit également prendre garde à conserver un équilibre personnel pour prendre en charge son patient le mieux possible. L'enseignement des sciences humaines, en particulier l'éthique et la psychologie, apparaît nécessaire lors de la formation initiale, non pour apporter des réponses «toute prêtes», mais pour essayer d'acquérir des fondements qui pourront guider le futur MG dans sa démarche médicale.

**Conclusion :** Avec la fin des ECN, jugées rigides et inadaptées aux enjeux de la formation des médecins, il existe une opportunité de laisser une place à l'humain en valorisant les capacités relationnelles du futur médecin dans l'évaluation des compétences pour accéder à l'internat.



# INTRODUCTION

Depuis une quarantaine d'années, les conditions du rapport à la mort se sont profondément transformées. Les innovations thérapeutiques et les techniques de maintien en survie ont en effet permis l'émergence de la notion de fin de vie comme une période distincte et susceptible d'une intervention spécifique de la part de la médecine : les soins palliatifs (1). La prise en charge de patients en fin de vie concerne pour la plupart des patients gériatriques et des patients atteints de cancer. Elle peut aussi intéresser des patients atteints de maladies chroniques qu'elles soient neurologique, cardiologique ou encore métabolique. Sa durée peut aller de quelques jours à plusieurs années.

Depuis une quinzaine d'années, la réflexion sur la question des soins palliatifs est dense. Un cadre législatif existe. La loi du 9 juin 1999 (2) a défini les bases des soins palliatifs. La loi Kouchner de 2002 (3) et la loi Leonetti de 2005 (4) sont venues affirmer les droits du patient et participent au respect de la dignité humaine. Plus récemment, une mise à jour de la Loi Leonetti a été votée le 2 février 2016 (5) afin de renforcer encore les droits du patient, et notamment ceux des personnes en fin de vie.

Le médecin généraliste a un rôle clé à jouer dans l'accompagnement du patient dans les derniers instants de la vie. Selon la définition de la WONCA, la médecine générale a la responsabilité d'assurer des soins continus et longitudinaux, selon les besoins du patient. Elle intervient à un stade précoce et indifférencié du développement des maladies et elle répond aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle (6).

La majorité des malades en fin de vie souhaitent mourir à domicile mais seulement 25,1% des décès y ont lieu (7). L'accompagnement d'une personne en fin de vie est un processus

dynamique qui implique différents partenaires dans un projet cohérent au service de cette personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres (8).

Ce rôle du médecin généraliste ne se limite donc pas seulement à celui d'un bon « technicien de la mort ». Chacun exerce son art riche de ses expériences de vie. La relation de soins est de caractère dissymétrique, elle expose le médecin à des mouvements psychiques inconscients comme les projections, le désir de toute puissance ou le deuil anticipé. Quand un médecin se demande si son attitude ou sa décision correspond au bien du malade dont il a la charge, il se pose une question éthique (9).

L'objectif principal de ce travail est de définir en quoi la subjectivité du médecin généraliste modifie la prise en charge du malade en fin de vie à domicile et ce, malgré une fin de vie encadrée sur le plan législatif.

En décrivant et en analysant les processus éthiques qui peuvent participer à la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile par le médecin généraliste, l'objectif secondaire est alors de dégager des pistes d'amélioration pour la formation des futurs médecins généralistes.

# MATÉRIEL ET MÉTHODE

## 1. TYPE D'ÉTUDE

Il s'agit d'une étude qualitative réalisée par entretiens individuels structurés et semi-directifs auprès de médecins généralistes de la région des Hauts-de-France et d'Île-de-France.

## 2. MÉTHODE DE RECRUTEMENT

Le recrutement s'est fait au hasard, à l'aide d'annuaires de praticiens, d'annonces de sites de remplacements en médecine générale ou simplement par du bouche-à-oreille. Pour des raisons de faisabilité, seuls des médecins exerçant dans les deux régions citées ci-dessus ont été interrogés. Les médecins généralistes participants ont été recrutés d'octobre 2016 à juin 2017.

## 3. CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

Les critères d'inclusion étaient :

- exercice de la médecine générale en ambulatoire avec prise en charge de patients en fin de vie à domicile
- accord du médecin pour sa participation.

Les critères de non-inclusion étaient :

- exercice de la médecine générale en milieu hospitalier ou de façon salariée
- exercice à temps plein d'une capacité type angiologie ou gynécologie médicale
- refus de participer à l'étude
- médecins remplaçants.

#### **4. ENTRETIENS**

Les entretiens ont été réalisés sur la base d'un questionnaire dont les items ont été élaborés après avoir effectué une recherche bibliographique. Celui-ci était semi-directif et évolutif au fil des entretiens afin de rester le plus pertinent possible par rapport aux objectifs de recherche.

Aucun patient n'a été sollicité.

Un consentement éclairé ainsi qu'une fiche d'information pour participation à une étude médicale ont été signés par l'ensemble des participants.

Le préluce du questionnaire a permis d'obtenir les caractéristiques socio-démographiques de la population, leur mode d'exercice, leur « curriculum vitae » et la fréquence des fins de vie à domicile rencontrées dans la sphère professionnelle.

Dans le questionnaire proprement dit, la première question servait à « briser la glace » en étant volontairement peu précise sur la réponse attendue. Cela permettait de cibler rapidement les médecins qui étaient disposés à se livrer à un étudiant en médecine qui leur était relativement inconnu.

La deuxième question était une question pragmatique afin de déterminer les connaissances que les médecins avaient de la loi.

Les troisième et quatrième questions étaient d'ordre éthique et philosophique.

La cinquième et dernière question s'intéressait aux propositions que les personnes interrogées pouvaient avoir afin d'améliorer la situation actuelle.

Une pause « active » était laissée après chaque question afin de permettre au médecin de développer sa pensée sans tenter de l'influencer.

Les entretiens ont été réalisés dans le lieu qu'avait choisi le médecin interrogé, soit à leur cabinet, soit à leur domicile ou à la Faculté.

Ils ont été effectués à l'aide de la fonction dictaphone de l'iPhone. Ils ont ensuite été retranscrits au fur et à mesure et dans leur intégralité sur le logiciel Apple Pages puis anonymisés.

Les entretiens ont été sauvegardés dans un document crypté avec le logiciel Veracrypt afin d'assurer la protection des données personnelles des médecins participants.

Ils ont été clôturés après réalisation d'un dernier entretien qui a montré la saturation des données.

Les fichiers audio issus des entretiens ainsi que les formulaires de consentement seront définitivement supprimés à l'issue de la soutenance de ce travail de thèse.

## **5. ANALYSE DES DONNÉES**

L'analyse a été un processus évolutif et continu qui a débuté après le premier entretien.

Elle a été réalisée au fil des entretiens et du recueil des données, faisant évoluer le questionnaire et permettant de vérifier la suffisance des données.

Une analyse thématique a été réalisée à l'aide d'un codage axial.

Les verbatim obtenus ont bénéficié d'un double codage. Le premier codage a été réalisé par le doctorant. Le second codage a été effectué par une psychologue afin de trianguler les données.

Le logiciel N'Vivo a été utilisé pour faciliter la collecte et l'analyse des données.

# RÉSULTATS

## 1. PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON

12 MG ont accepté de participer à l'étude. Parmi eux, 6 étaient des hommes et 6 des femmes. Les participants avaient entre 34 et 59 ans. Tous étaient titulaires d'une thèse et installés. 7 MG travaillaient dans un cabinet de groupe et 5 travaillaient seuls. Concernant leur zone d'activité, 8 travaillaient en zone urbaine, 3 en zone semi-urbaine et 1 en zone rurale.

Tableau 1: Caractéristiques socio-démographiques des participants

	Sexe	Âge	Installation	Activité	Exercice	MSU?	FDV/an?	DU?
<b>M1</b>	F	59	1984	urbain	groupe	non	5	non
<b>M2</b>	M	49	1998	semi-urbain	seul	oui	1	non
<b>M3</b>	M	34	2010	urbain	groupe	oui	5	non
<b>M4</b>	F	45	2002	urbain	groupe	non	3 à 5	non
<b>M5</b>	M	57	1986	urbain	seul	oui	6 à 8	hypnose/ MS
<b>M6</b>	F	36	2011	semi-urbain	groupe	non	1 à 2	non
<b>M7</b>	F	42	2007	semi-urbain	groupe	oui	0 à 1	nutrition
<b>M8</b>	M	54	1989	urbain	groupe	oui	2 à 3	gériatrie
<b>M9</b>	F	48	1998	urbain	groupe	non	4	MIT/MS
<b>M10</b>	F	51	1994	rural	seul	oui	2 à 3	SP
<b>M11</b>	M	57	1989	urbain	seul	non	2 à 3	non
<b>M12</b>	M	53	1999	urbain	seul	non	1 à 2	non

Seul un MG interrogé était diplômé du DU de Soins Palliatifs.

## 2. ENTRETIENS

Les entretiens ont été réalisés de novembre 2016 à juillet 2017. Ils ont duré entre 18 et 64 minutes soit une moyenne de 41 minutes.

## 3. REPRÉSENTATIONS DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT

La première question du canevas aborde la manière dont les MG se représentent la fin de vie et la mort et il fut éloquent de constater que la plupart des réponses données étaient précédées d'un soupir ou d'un long silence.

Il existe en outre une dualité dans la définition de la fin de vie et de la mort donnée par les différents MG interrogés.

D'une part, il peut s'agir d'un regard objectif et scientifique. Par exemple, **M4** définit la mort comme étant l'état où « *il n'y a plus d'activité cérébrale et plus d'activité cardiaque* ». **M7** la définit comme étant « *la fin* ». Pour **M9** et **M11**, c'est le « *passage de la vie à trépas* ».

D'autre part, il est souvent complété d'un regard tout subjectif.

Pour **M8**, la fin de vie est « *l'accomplissement d'une vie* ». **M10** la définit comme l'« *arrêt des projets* ». **M12** dit que c'est la « *perte de son autonomie* ». Pour **M2**, la mort est définie comme « *l'inacceptable* ».

#### 4. RAPPORT AU CADRE LÉGISLATIF

Les différentes lois entourant la fin de vie sont pour la plupart connues des MG interrogés. Néanmoins, elles ne sont pas maîtrisées dans le détail. 2 MG (**M5** et **M6**) avouaient même ne pas les connaître du tout.

Pour ceux qui le connaissent, le cadre législatif se révèle être un support, un soutien sur lequel peuvent s'appuyer les MG pour étayer leurs décisions. Comme le dit **M2**, « *ça permet de pouvoir dire aux gens « Vous voyez, ce n'est pas moi tout seul, Docteur untel, qui vous dis ces infos, c'est la société qui le dit » »*. **M10** affirme que « *ça décharge un peu le médecin pour aller jusqu'au bout du bout du bout* ». La loi peut ainsi être un rempart face à certaines demandes du patient notamment vis-à-vis de l'euthanasie. **M4** et **M10** sont très claires sur ce point : « *non, je n'ai pas le droit* » car le refus de l'euthanasie est inscrit dans la loi.

Les notions de personne de confiance et de directives anticipées facilitent la prise de décisions. **M2** précise que cela est utile notamment quand il sent « *qu'il y a des tensions dans la famille ou quand les gens se détestent, ça peut arriver aussi...* ».

Aborder en consultation la question des directives anticipées n'est pas toujours facile. **M1** rappelle qu'il « *y a des personnes qui ne veulent pas du tout entendre parler de la maladie, la mort car c'est très tabou; c'est comme si elles étaient mortes si elles écrivent leur lettre* ». **M3** déclare « *réfléchir à la façon dont on veut partir, j'imagine que psychologiquement ça doit être assez difficile* ». **M11** n'aborde pas ces directives en consultation car il « *pense que c'est source d'anxiété* ».

Néanmoins, lorsqu'elles sont rédigées, **M4** explique que cela « *évite toutes les polémiques* » et peut dédouaner le médecin de prendre certaines décisions qui pourraient être controversées au sein de l'entourage du patient.

La notion de personne de confiance serait quant à elle plus facilement utilisée car pour **M3**, la question amène pour le patient à se demander « *qui est-ce qui me connaît bien et sait*



*comment j'aurais envie de réagir* ». En pratique cependant, la question de la personne de confiance est plutôt abordée dans les structures hospitalières où le patient doit remplir un dossier qui précise le nom de cette personne dans son dossier d'admission.

Toutefois, les textes de loi sont parfois perçus comme insuffisants face à toute la complexité de la question de la fin de vie. Pour **M1**, « *chacun fait un peu sa sauce dans son éthique et dans ses convictions personnelles* ». **M9** renchérit « *moi, ça n'a pas révolutionné ma pratique...* ». **M11** résume en disant que « *c'est très difficile de faire rentrer les gens dans des cases* ».

Même si la loi Leonetti-Claeys permet au médecin d'interrompre l'hydratation artificielle, **M7** précise: « *je ne sais pas si je suis capable de dire « on n'apporte même plus d'eau », malgré le fait qu'on ait cette possibilité* » parce qu'elle trouve ce genre de décisions difficiles à prendre personnellement. Tout comme **M10**, qui déclare « *même si, par exemple, il y avait une loi qui disait « vous avez le droit de faire une injection de KCl (Chlorure de Potassium)», je ne le ferais pas* ».

**M8** parle quant à lui du débat qui se joue dans la tête du médecin après un décès survenant suite à l'augmentation de posologie d'un antalgique ou d'un sédatif: « *à plusieurs reprises, je me suis dit que j'ai peut être appuyé trop vite ou mis trop de doses mais au total, si ce n'était pas aujourd'hui, c'était la semaine prochaine ou demain* ».

## 5. LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE

### 5.1. L'ÉTHIQUE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS SA PRATIQUE

#### 5.1.1. Représentations de son rôle et de ses limites

Les MG inscrivent tous leur pratique dans un respect de la volonté du patient et de sa personne. **M1** pense qu'elle est indispensable « *Il y a un respect total de sa santé, de sa personne. Pour moi, c'est vachement important* ». **M2** ajoute « *Ce sont eux qui décident avec moi mais jamais, jamais moi qui décide à leur place. Ça, c'est un pré-requis* ». Pour **M4**, cela se justifie car « *le patient, c'est lui qui est en première ligne* ». **M6** affirme « *toujours être à l'écoute de ce que nous dit le patient* ».

Son action est guidée par sa bienveillance et son humanité.

Pour **M5**, son rôle ne s'arrête pas car il pense au bien-être du patient, « *C'est plus confortable pour lui d'avoir une relation avec son médecin traitant qu'il connaît depuis plus longtemps* » et qu'aussi « *la famille a besoin d'être rassurée, elle a besoin de comprendre certaines choses, on est là pour les entourer* ».

**M8** parle ainsi du temps passé avec ses patients : « *Je dis souvent, le temps c'est l'amour* ».

Le principe d'humanité et le principe de bienfaisance sont largement observés dans les entretiens.

**M2** parle ainsi de l'accompagnement : « *C'est quand même mieux quand on les prend de temps en temps par la main pour les aider à supporter des choses pareilles* ». Pour **M10**, certains des gestes que le MG a pour son patient ne relèvent pas de son devoir professionnel, cela n'a pour elle « *rien à faire avec le fait d'être médecin, c'est être humain* ».

Par son rôle d'accompagnant, le médecin participe au respect de la dignité du patient.

Pour **M4** : « *On est des êtres humains jusqu'au bout, même si on ne sait plus parler, même si*

*on ne sait plus manger, qu'on n'a plus que la peau sur les os* ». **M11** ajoute que l'arrêt des traitements dits actifs se fait lorsqu' « *on n'a plus de possibilité thérapeutique raisonnable, humaine qui n'entache pas la dignité du patient* ».

Les MG voient leur rôle comme un rôle central dans la prise en charge de la fin de vie parmi les autres soignants.

**M2** déclare « *Je reste toujours le pivot car j'ai toujours constaté qu'ils en avaient besoin* ».

Le MG ressent en effet une certaine pression peser sur ses épaules. **M10** parle même d'un « *fardeau* ». **M4** résume l'enjeu d'accompagner son patient quand on a accepté d'être son médecin généraliste, « *Si on y va, on y va jusqu'au bout* ». **M6** parle ainsi « *Le rôle du médecin généraliste d'aller jusqu'au bout, ça me semble normal...* ». Pour **M2**, « *On a un rôle de capitaine de croisière un peu là dedans, c'est-à-dire que, j'ai coutume de dire, c'est qu'on n'a pas le droit de craquer* » et d'ajouter pour dédramatiser la situation « *si nous on craque, qui tiendra?! (rires)* ». Pour **M8**, le médecin généraliste est décrit comme le « *garant de la sérénité* ».

Selon les MG interrogés, la limite de leur rôle est définie différemment.

**M9** précise que son rôle ne va s'arrêter que « *lorsque le conjoint ou les enfants n'en ont plus besoin si on est médecin traitant de la famille* » et que l'accompagnement des proches, même après le décès du patient est partie intégrante de sa mission.

**M2** va plus loin encore et parle ainsi: « *le rôle du médecin généraliste il ne s'arrête jamais* » puis d'ajouter à propos du soin qu'il « *se niche absolument partout, il se niche dans une petite carte qu'on va envoyer aux gens, un coup de téléphone; on va passer dire bonjour aux gens, etc.* ».

Par opposition, pour **M4**, son rôle s'arrête précisément « *quand j'ai signé l'acte de décès ou quand l'acte de décès est signé* ». Tout comme **M10** qui déclare que son rôle s'arrête « *au moment où j'ai fait le certificat de décès, quand c'est moi qui l'ai fait* ».

### 5.1.2. Définition de la relation entre le médecin généraliste et son patient

**M3** résume ainsi la situation : « *Comme avec les gens au quotidien, il y a des patients avec lesquels on a des affinités et d'autres moins, voire qu'on a beaucoup de mal à apprécier* ».

La relation médecin-patient est intrinsèquement une relation intersubjective entre deux êtres humains. **M3** ajoute que « *les liens qu'on tisse avec les gens dans notre prise en charge sont loin d'être anodins* ».

Les relations entre un médecin généraliste et son patient s'étirent sur plusieurs années voire plusieurs décennies et vont parfois au-delà du strict rôle médical. **M1** déclare « *on peut avoir des relations, je dirais, quelquefois intimes, même d'amitié, aussi bien avec la famille qu'avec le patient* » par conséquent, dans le contexte du décès d'un patient, « *on fait le deuil comme la famille puisque c'est dur* ».

Le MG a donc lui aussi à faire son deuil. **M2** associe le fait d'envoyer une carte, des fleurs ou d'aller à l'enterrement à quelque chose qui « *peut être me faisait du bien à moi aussi, faut être clair...* ». C'est le désir du médecin qui est à l'œuvre ici.

### 5.1.3. Réflexions sur la manière de prendre en charge son patient

#### 5.1.3.1. La question de l'implication personnelle

Garder la distance nécessaire implique de ne pas perdre de vue la place de chacun dans la relation médecin-patient. **M1** ajoute « *On leur parle toujours en tant que médecin et parfois, on aurait peut être tendance à leur parler sur un plan plus familier, avoir un autre registre et eux, ils l'entendent toujours sur un registre médical. Ça, il faut s'en méfier aussi* ». Il peut y avoir une contradiction entre la distance à maintenir et la réalité d'une proximité.

**M9** parle d'une distance mieux maîtrisée avec l'expérience : « *Quand on est jeune, on s'investit plus et je pense qu'il y a plus d'affect. On a plus envie de faire « plaisir » au patient* ».

*et ce n'est plus le cas maintenant ».*

Le risque est là pour **M6** quand il déclare « *Après je pense qu'on a du mal à prendre les bonnes décisions ».*

**M1** pense qu'il ne faut pas trop s'impliquer même si elle reconnaît l'être déjà beaucoup et met en garde « *On n'est pas dans la famille, on est un professionnel, on est là pour soigner »*, le but étant de « *se préserver soi-même »*. Pour **M7**, « *Il ne faut pas oublier que ça reste un travail »* quel que soit l'investissement qu'on lui porte.

Il est important de rester dans l'empathie face au patient comme le précise **M2**, « *essayer de coller au maximum à la réalité psychologique, physique, de notre patient, sans jamais être fusionnel »* dit-il en citant le psychologue américain Carl Rogers. **M5** rajoute qu'il faut « *être empathique sans être sympathique »*.

**M11** aborde la question particulière de la prise en charge de la famille en soulignant la complexité de soigner quelqu'un pour qui l'on a des sentiments tout en restant parfaitement objectif car c'est, dit-il, « *très compliqué d'être soignant et accompagnant, c'est impossible voire schizophrénique »*.

#### 5.1.3.2. L'incertitude de la situation de soins palliatifs

Les MG expriment leurs doutes face à des situations dont le pronostic peut parfois être difficile à déterminer. Pour **M1**, « *Dire à quelqu'un qu'il est en fin de vie, c'est présumer de beaucoup de notre science... »*.

À la question de savoir si passer régulièrement au domicile n'est pas un moyen pour le médecin de se rassurer aussi parfois, **M4** élude la question et répond en parlant des autres personnels soignants sans s'inclure dans la réponse.

**M5** résume ainsi « *Tout est tellement imprévisible que des fois, on se pose des questions, est-ce qu'on a vraiment besoin d'arrêter les traitements* ».

**M3** se demande « *Est-ce qu'au final j'ai fait suffisamment? Est-ce que j'ai mis en œuvre tout ce qu'il fallait pour que ça se passe bien? Est-ce que vraiment j'ai accompagné cette personne en fin de vie comme elle le souhaitait?* ».

Les décisions prises poursuivent parfois le médecin. **M4** explique ainsi, « *Je dis souvent qu'on a tous un cimetière derrière soi en médecine; on se dit « J'aurais pas dû faire ça » ou « La prochaine fois, je ne ferai pas comme ça »; et M11 d'ajouter « Après, on y repense et on y repense le soir avant d'aller se coucher et le lendemain matin quand on se réveille ».*

Le recours à une HAD ou à une équipe mobile de SP permet de répartir la pression et la charge de travail sur plusieurs personnes et surtout de mieux gérer l'incertitude. Pour **M11**, « *Ça permet peut-être de se rassurer, je ne vais pas dire le contraire* ». Cela permet aussi au MG de sortir d'un certain isolement, inhérent à son mode d'exercice. **M2** met en garde en disant qu'il ne « *faut jamais rester seul* » mais si possible, s'entourer d'autres soignants. **M10** affirme que « *Quand c'est partagé par plusieurs autres épaules, c'est tellement plus facile* ».

## 5.2. L'INDIVIDUALITÉ DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

### 5.2.1. Les émotions du médecin généraliste

**M1** confirme qu' « *on s'implique en général beaucoup quand il y a la fin de vie à domicile* ».

**M2** ajoute « *C'est atroce une fin de vie, c'est pas du tout une partie de plaisir* ». **M10** parle de toute l'injustice qu'elle voit dans cette situation, « *Moi je suis debout, je peux courir et lui il est dans le fond de son lit, en train de mourir* » et poursuit en ponctuant sa réponse de « *c'est pas juste* » par 3 fois.

Il s'agit souvent de moments d'une rare intensité. **M2** déclare « *Des moments dans la vie aussi sincères et aussi transparents, il n'y en a pas beaucoup* » et précise sa pensée en ajoutant « *La fin de vie, c'est tout déshabiller pour rester à l'essentiel* ». Quelques instants plus tard, il se met à pleurer en évoquant une fin de vie difficile qu'il avait accompagnée deux semaines auparavant. Il avoue être encore bouleversé par l'amour et l'humanité de cette famille qui s'était réunie autour de leur parent pour ses derniers instants.

Les années de pratique clinique ne rendent pas le médecin insensible. **M1** admet repenser à certains patients même plusieurs mois après leur décès, elle ajoute « *Ce n'est pas forcément évident, même après 30 ans d'exercice, notre cœur, il est toujours là* » et « *J'avais vachement de mal à m'en remettre* ». **M2** raconte être « *encore ému, profondément, et bouleversé par certaines situations* ». **M11** précise « *On met parfois des barrières pour ne pas être dans l'émotif pur mais on ne s'habitue jamais* ».

Prendre en charge un patient en fin de vie génère souvent un sentiment d'impuissance face à la mort.

**M3** explique par exemple « *Ça demande beaucoup d'énergie, on y passe beaucoup de temps, on n'y arrive pas forcément* ». Cela peut entraîner une certaine frustration face aux résultats parfois décevants de sa prise en charge.

Le MG doit également rester vigilant et veiller à ne pas avoir un complexe de Dieu. **M1** ajoute, par exemple, à propos du décès d'un patient : « *On trouve pas ça juste. C'est un sentiment d'échec entre guillemets. Ça fait pas plaisir, on n'a pas réussi...* ».

Pour **M12**, « *À chaque fois que j'ai perdu un patient quel qu'il soit, c'est un petit bout de moi qui s'en va avec eux* ».

**M2** prend du recul en parlant de l'arrêt d'une nutrition artificielle, « *Il va mourir mais il ne va pas mourir de faim, il va mourir de sa maladie* » en rappelant que ladite maladie est responsable de la mort du patient, pas les actions du médecin et cela même si elles peuvent

indirectement accélérer la survenue du décès. C'est une manière pour lui de se déculpabiliser.

Pour l'ensemble des médecins interrogés, le sentiment prédominant lorsque la prise en charge s'est soldée par un décès sans souffrance est l'apaisement.

**M3** affirme : « *C'est un apaisement, en même temps, parce qu'on a réussi à soulager quelqu'un qui était en souffrance* ».

Il ressort des entretiens un sentiment du devoir accompli. **M4** déclare « *J'ai peut-être pas si mal fait mon travail que ça* ». **M11** a, pour sa part, « *le sentiment d'avoir bien fait son boulot* ». **M9** avoue même ressentir une « *certaine satisfaction* ». **M12** affirme que « *C'est une gratification quand on revoit la famille ou que les gens vous disent merci tout simplement* ».

**M1** emploie quant à lui le terme de « *victoire* » quand le patient s'éteint doucement et sans souffrance.

## 5.2.2. Mécanismes psychologiques

### 5.2.2.1. Le contre-transfert

Faire face à des personnes fragiles et les soigner induit un transfert de la part du MG vers son patient, le terme de « contre-transfert » désigne l'ensemble de ces réactions affectives conscientes ou inconscientes du soignant.

Comme le dit **M1**, « *On est confronté à notre propre mort aussi finalement, à notre propre vieillesse quand on va voir les personnes* » et ajoute que ce processus peut entraîner une réflexion « *avec notre propre destin et notre propre vieillesse aussi* ». **M2** se compare à une éponge, « *Tout ce qu'on voit de dur dans notre métier de médecin, il ne faut jamais imaginer que ça glisse sur nous* ».



**M12** parle ainsi des patients décédés comme d'« *un rappel de tous les gens que j'ai perdus personnellement* ».

Faire un contre-transfert trop important peut cependant représenter un danger dans la neutralité de la prise des décisions. **M3** parle de « *rater la rencontre avec le patient dans la fin de vie parce qu'on est trop bloqué par sa propre vision du bien* ». **M4** résume ainsi « *C'est vrai que parfois, on réagit honnêtement avec son moi et que finalement, ça ne colle pas et on ne se rend pas forcément compte que les gens qui sont en face, ils n'ont pas le même raisonnement* ».

**M2** abonde en ce sens en disant « *A posteriori, quand les gens sont partis, tu remarques que tu connaissais pas si bien les gens que ça tout compte fait...* ».

**M10** affirme qu'il faut respecter la temporalité du patient en étant « *à coté d'eux, juste à coté, ni en avant ni en arrière* », toujours dans l'écoute.

Faire l'expérience de la mort d'un proche dans le cadre privé influe indéniablement sur la pratique.

**M4** raconte l'histoire du décès de son grand-père hospitalisé alors qu'elle était encore étudiante en médecine et qui depuis, répète constamment aux familles la chose suivante : « *Passez autant de temps que vous pouvez avec eux parce que vous ne savez pas de quoi demain sera fait* ».

**M7** déclare quant à elle que « *Ce sont les souhaits du patient, quand il peut les formuler, qui priment sur la famille* ». Elle n'a pas eu l'air de vouloir développer davantage lorsque la question a été posée puis est revenue sur le cas de son propre père après l'entretien. Elle a raconté avoir été en désaccord avec les choix faits par son père sur sa fin de vie et que tout compte fait, elle considérerait maintenant qu'il était bien le mieux placé pour savoir ce qui était bon pour lui. Il s'agit d'une pratique qui intègre un traumatisme.

C'est l'expérience de la mort du père de **M8** qui lui a fait prendre conscience du caractère fugace de la vie, « *Il faut toujours s'aimer parce que la vie est si courte* », et il en fait souvent la remarque à ses patients.

#### 5.2.2.2. La décharge

Affirmer respecter strictement la volonté du patient peut devenir une manière de se défendre pour le médecin face à une décision controversée et potentiellement difficile à prendre pour le patient. Pour **M12**, sur la question de l'acharnement thérapeutique, « *Ce sont eux qui le demandent, ce n'est pas moi* ». Pour **M4**, « *Je préfère répondre à la demande des patients plutôt que moi, anticiper* » et elle ajoute « *Je ne vais pas les prendre par la main* » puis « *Je ne suis pas leur maman* ». **M1** déclare : « *Je ne me sens pas l'âme d'un psychologue pour gérer ça* », justifiant ainsi le fait qu'elle ne souhaite pas jouer un rôle de soutien moral trop important auprès de son patient en fin de vie.

Se cacher derrière le rôle technique de soignant/médecin est une défense pour plusieurs MG interrogés.

#### 5.2.3. La nécessité d'un équilibre personnel

Il est important pour les médecins généralistes de pouvoir extérioriser leurs doutes, que ce soit avec un autre médecin, un ami ou encore avec leur famille. **M2** avoue avoir eu besoin de parler d'une situation difficile avec une amie psychologue « *pour lui demander de m'aider à savoir me positionner par rapport à tout ça, ce qui m'a énormément aidé d'ailleurs* ». Il en parlait également de manière informelle aux membres de sa famille « *J'avoue que... (souffle) À la maison, mes enfants, ma femme, on en parlait quoi...* ».

Les réunions de FMC peuvent être un lieu d'échange entre médecins. **M8** parle en ces termes de « *nos petites formations FMC* » qui permettent de « *se retrouver entre nous, de discuter* ».

Il est fondamental d'avoir un équilibre personnel pour parvenir à affronter cette situation difficile qu'est la fin de vie d'un patient. **M2** pense qu'il « *faut avoir des sas pour pouvoir libérer un peu nos tensions, nos émotions* » et poursuit en affirmant que « *si vous n'avez pas de lieu pour déposer ce que vous vivez, c'est absolument impossible à vivre* ».

**M3** rappelle que la prise en charge d'un patient en fin de vie « *demande de la disponibilité temporelle — il faut avoir du temps à consacrer aux gens —, de la disponibilité psychologique parce que quand on est débordé, qu'on a dix mille soucis en tête, c'est compliqué d'être vraiment à l'écoute des gens...* ». **M8** résume en disant « *Si t'es pas bien dans ta vie, tu ne peux pas rendre bien les gens dans la vie* ».

Seul un seul des MG interrogés pratiquait une religion et **M2** déclare que sa foi l'aidait à faire face psychologiquement « *Demander à la Sainte Vierge un coup de main, moi ça m'aide, ça m'aide beaucoup... (rires)* ».

## **6. OPINION SUR LA FORMATION INITIALE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES**

Tous les MG interrogés ont défini leur formation médicale initiale comme insuffisante sur le plan des sciences humaines, notamment de la psychologie ou de l'éthique.

**M1** décrit son sentiment au sortir de la faculté : une « *peur d'avoir ce manque, d'être dans l'inexpérience pour quelque chose d'aussi grave, d'aussi important pour la personne* ».

Néanmoins, elle affirme ensuite en parlant de son expérience pratique au contact des patients qu'elle est un « *parcours personnel* » pour savoir comment mieux prendre en charge un patient en fin de vie.

**M2** nuance en précisant qu'« *une expérience qui serait guidée, ce serait encore mieux* ».

**M12** ajoute qu'il aurait souhaité « *une prise en charge psychologique de la fin de vie, pour savoir faire la part des choses et avoir un peu de recul* ». **M11** parle, quant à lui, du besoin d'un enseignement de « *l'éthique et de la philosophie* ».

**M9** admet avoir eu recours à « *une formation sur la psychologie du patient* » pour se sentir plus à l'aise avec le sujet.

Pour **M4**, la personnalité du futur médecin est déterminante pour la gestion des situations sociales complexes telles que la fin de vie. Elle pense « *qu'il y a deux sortes d'étudiants, ceux qui sont intéressés par la médecine générale et qui veulent voir comment ça se passe et ceux qui sont très studieux et pour qui la médecine générale est un stage parmi tant d'autres* ». **M10** souhaiterait que la formation permette de « *développer le sens de l'humain* » même si elle précise que, selon elle, le futur soignant est intrinsèquement ou non capable de le laisser s'exprimer et que la formation ne servirait qu'à le développer. **M6** souligne aussi la difficulté de laisser le MG se faire accompagner par un interne dans cette situation de fin de vie au domicile « *parce que justement, comme c'est une situation assez délicate...* ».

**M7** explique que « *dans la médecine générale, prendre soin des gens et les accompagner, ça doit être dans toutes les maladies* » et propose ainsi d'avoir un enseignement plus transversal des soins palliatifs dans les différentes spécialités afin de mieux intégrer cette dimension du soin dans le cursus de l'étudiant en médecine.

Pour montrer toute la complexité de la situation, **M3** ajoute qu'« *en fait, (il a) l'impression que le cours magistral serait inopérant...* » en affirmant que rien ne remplacerait l'expérience pratique au chevet du patient.

Dans les entretiens, cette expérience est considérée comme une connaissance de grande valeur dans la prise en charge d'un patient en fin de vie. **M1** raconte qu'au début de son

exercice, sans grande expérience, elle ressentait « *beaucoup d'angoisse, beaucoup de peur, beaucoup d'anxiété* ». **M2** compare sa pratique comme étant auparavant « *plus dans le soin pur et dur* ». Cette attitude est expliquée par **M12** qui dit que « *Quand on est jeune, on est plus insouciant, on a moins eu affaire à la mort* ». Jeune médecin, **M5** résumait ainsi sa pratique : « *On se cache derrière les comptes-rendus de l'hôpital pour pouvoir appuyer ses opinions* ».

**M3** précise que l'expérience l'aide à être plus serein, qu'avec elle, il « tolère mieux les challenges que ça représente et les incertitudes que ça génère ».

**M11** affirme qu'au début de son exercice, il était « *beaucoup plus dans la sympathie avec les gens* », la difficulté étant encore une fois de bien comprendre la différence entre empathie et sympathie.

## 1. FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

### 1.1. PERTINENCE DE LA MÉTHODE D'ÉTUDE

La méthode d'étude qualitative était la plus adaptée pour récolter des données subjectives, des dynamiques de pensées et des comportements en consultation de médecine générale.

### 1.2. RECHERCHE DE VALIDITÉ INTERNE ET EXTERNE

Le déroulement séquentiel de l'analyse a permis d'adapter et de modifier le guide pour répondre à la question de recherche. Cette analyse a contribué à éviter l'interprétation des résultats et centrer les entretiens sur la question de l'étude.

Le second codage effectué par un chercheur externe à l'étude a permis de renforcer la validité interne de l'étude.

La diversité d'âges, de lieux et de pratiques d'exercice des participants permet l'obtention d'un échantillon de MG avec des expériences et pratiques variées.

### 1.3. BIAIS DE RECRUTEMENT

Les MG recrutés pour l'étude étaient motivés pour participer et connaissaient le sujet de l'étude avant la réalisation des entretiens. Ils présentaient donc probablement un intérêt pour le sujet de l'étude et un avis positif concernant l'utilité de l'abord de la question.

#### 1.4. BIAIS DE RÉALISATION

L'enquêteur était novice dans la réalisation d'entretiens. L'absence d'expérience peut avoir entraîné un biais de réalisation, qui pourrait expliquer la durée variable des entretiens réalisés.

## 2. LA MORT DANS LA SOCIÉTÉ

### 2.1. UN CHANGEMENT DANS LE RAPPORT À LA MORT

Le « mourir » est un processus complexe de facteurs biologiques, psychiques, relationnels et même organisationnels. Les questions posées aujourd'hui autour de la fin de vie se construisent au croisement d'avancées techniques, de nouvelles formes de prises en charge médicale et de relations entre les personnes concernées et de leurs expériences subjectives.

(1)

De manière simplifiée, la société au cours du xx<sup>e</sup> siècle n'a cessé d'accroître la demande qu'elle adresse à la médecine. Philippe Ariès définit la mort dans notre société depuis la moitié du xx<sup>e</sup> siècle comme étant la « mort inversée ». Ce n'est plus un fait culturel qui structure la communauté. La mort est même rejetée par la société. C'est le négatif du rapport qu'entretenaient auparavant les sociétés occidentales avec le mourir. (10) Les attentes de la société engendrent beaucoup d'espoirs dont celui de la guérison et celui de repousser l'échéance de la mort.

Cette relégation de la mort est à mettre en lien avec la médicalisation de la société.

En effet, de leur côté, les médecins et les chercheurs ont participé à ce mouvement en augmentant leurs connaissances, leurs possibilités et leurs territoires d'action. Les progrès scientifiques dans le domaine de la santé ont pu laisser penser que la médecine deviendrait une science exacte, que la marge d'incertitude irait en diminuant. Il n'en est rien. La médecine n'est pas une science. La médecine est une pratique soignante personnalisée avec une visée du bien avec et pour autrui. (11)

L'idéalisation actuelle de la médecine est ainsi très forte au sein de notre société et parfois même du corps médical. Elle conduit à refuser les limites, à refuser la réalité de la mortalité de l'homme. La médicalisation de la mort renforce le fait que la médecine a pour principal défi la défaite de la mort. Aussi, cette dernière serait la défaite du dessein de la médecine. (12)

Il est important de noter également l'impact de l'affaiblissement du rôle curatif de la médecine, en raison du caractère chronique de certaines maladies et du vieillissement de la population.

Les soins palliatifs, y compris au domicile, donnent alors cette possibilité au MG d'humaniser, de parler et d'approcher la fin de vie avec respect pour des patients qui, souvent, ont refoulé la réflexion sur leur propre existence. (13)

La première question du canevas concerne la manière dont les MG se représentent la fin de vie et la mort. Les soupirs ou les longs silences qui précédaient leurs réponses en disent long sur leur réticence ou leur trouble à aborder le sujet. La mort n'est en effet pas un événement médical mais un événement à la fois personnel et social. Louis-Vincent Thomas a d'ailleurs écrit que l'« être-là » avait souvent plus de sens que le « faire-ceci » et que la disponibilité à l'autre avait plus de poids que la technicité et cela quelque indispensable que soit le geste médical approprié. (14)



## 2.2. L'ÉVOLUTION DU CONCEPT DES SOINS PALLIATIFS DANS LA LÉGISLATION FRANÇAISE

Selon leur définition inscrite dans la loi du 9 juin 1999 (2), les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile.

Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

### 2.2.1. La circulaire Laroque

La circulaire Laroque du 26 août 1986 est le texte fondateur de la politique de santé en SP et en accompagnement pour les malades en fin de vie. (15) Elle s'avère être une prise de conscience en réponse au caractère médico-technique de la médecine. La circulaire Laroque a pour point central et capital le traitement de la douleur chez ces patients. Elle aborde aussi la nécessité d'un accompagnement psychologique, un soutien social et un accompagnement spirituel. Ce texte propose de repenser la définition du soin en y incluant le « prendre soin » et l'accompagnement. Il marque la volonté de s'adresser à tous les patients quelle que soit leur pathologie (et pas uniquement le modèle cancérologique) et à tous les âges (y compris les enfants).

### 2.2.2. La loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner »

Cette loi (3) a mis en avant des valeurs fondamentales concernant d'une part, pour le patient, son autonomie et ses libertés par l'introduction entre autres de la notion de consentement libre et éclairé, et d'autre part, pour les soignants, les notions de solidarité et de respect de la dignité du malade en toutes circonstances. La notion de personne de confiance y est

introduite pour la première fois. Cette personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et celle-ci sera consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information.

### 2.2.3. La loi du 22 avril 2005 dite « loi Leonetti »

Après les conditions dramatiques du décès de Vincent Humbert, une commission parlementaire a eu pour mission de réfléchir à ces situations complexes, ce qui a abouti à ce texte de loi. En plus de rappeler les principes de la loi Kouchner de 2002, le texte affirme son refus de l'obstination déraisonnable (terme remplaçant celui d' « acharnement thérapeutique ») c'est-à-dire les actes définis comme étant « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Le médecin peut ne pas les entreprendre ou les suspendre tout en sauvegardant la dignité du patient et en dispensant les soins dits de confort. Dans cette loi est inscrite la notion de directives anticipées qui donnent la possibilité au patient de se prononcer sur les modalités thérapeutiques de sa fin de vie, de refuser ou d'accepter des traitements autres que des soins de confort. (4)

### 2.2.4. La loi du 2 février 2016 dite « loi Claeys-Leonetti »

La loi s'inscrit dans le prolongement de la loi Leonetti de 2005 et crée de nouveaux droits pour les patients en fin de vie (5). Sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient, les traitements seront suspendus ou ne seront pas entrepris quand ils n'ont que pour seul effet un maintien artificiel de la vie et apparaissent inutiles ou disproportionnés (la nutrition et l'hydratation artificielles peuvent être considérées comme un traitement).

À la demande du patient ou de sa personne de confiance si le patient n'est pas en mesure de s'exprimer et afin d'éviter la souffrance et une prolongation inutile de sa vie, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience pourra être administrée

jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements.

### 2.2.5. Difficultés d'application de la loi

Les réponses des MG aux questions relatives au cadre législatif autour de la fin de vie a permis de révéler la méconnaissance de celui-ci. Cela ne peut qu'interpeller sur les réticences probables de chacun à aborder la problématique des situations de fin de vie avec les patients, signifiant ainsi une certaine forme de tabou de la mort. (16)

Aussi, cette méconnaissance pourrait être considérée comme une défense via un évitement, un rejet qu'un réel désir de proprement méconnaître la loi.

Les directives anticipées ne sont formalisées en France que par 2,5% des patients décédés en 2009 et 1,8% de patients en fin de vie pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt de traitement a été prise alors qu'ils n'étaient plus en mesure d'exprimer leurs attentes. (17)

Les entretiens ont montré que les MG hésitent à approcher le thème de la mort en consultation. D'une part, le MG craint de paraître maladroit et l'évocation du sujet avec les patients pourrait être source d'anxiété pour ces derniers. D'autre part, le MG ne serait-il pas renvoyé à sa propre finitude — notion qu'il n'a possiblement pas encore intégrée dans sa réflexion individuelle et avec laquelle il n'est pas forcément à l'aise? Cela pourrait mobiliser une angoisse, une incertitude que le MG doit se permettre de reconnaître et d'accepter, sans sentiment de culpabilité.

Par ailleurs, comme cela est expliqué par les MG, les difficultés sont réelles à formaliser « sur papier » des directives anticipées alors qu'il est beaucoup plus facile de formuler oralement les grands principes généraux en cas d'incident grave, touchant à l'autonomie physique ou psychique.

Les MG interrogés qui connaissaient la loi Claeys-Leonetti reconnaissent que cette dernière leur permet de se protéger en s'inscrivant dans un discours, c'est-à-dire en utilisant la loi à la fois comme soutien pour proposer une prise en charge (par exemple, pour initier la sédation

profonde) et comme défense contre des demandes auxquelles ils ne peuvent pas répondre (comme refuser l'euthanasie).

Il apparaît néanmoins important d'apporter une nuance : différents MG ont expliqué leurs réticences personnelles à mettre en œuvre précisément l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielle, évoquant une décision qui pouvait paraître cruelle aux yeux de la famille.

En novembre 2018, un rapport du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) intitulé « La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France : deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti » pointait du doigt ces difficultés qu'avaient les MG à appliquer ladite loi de par son caractère éthiquement sensible et son interprétation de façon diverse par les uns et les autres, sur un plan à la fois pratique et conceptuel. (18)

### **3. L'ÉTHIQUE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE**

#### **3.1. LA RELATION MÉDECIN-PATIENT**

La relation médecin-patient, qualifiée de « rencontre singulière » par Paul Ricoeur, demeure, au-delà des outils techniques, au premier plan. (19)

Le MG est en permanence confronté à l'Autre, ce qui fait de la médecine un métier éthique. L'éthique investit tous les domaines de la vie sociale et pourtant sa définition reste difficile tant elle est dépendante des courants philosophiques et des valeurs sociétales qui la portent. (20) C'est aussi une activité pratique, car elle est concrète; elle concerne des individus singuliers qui sont des êtres de désir, engagés dans des relations et des situations singulières, par le biais d'actions particulières. (21) L'éthique est cet exercice qui s'attache à repérer, dans les pratiques, les incertitudes qui les affectent, les enjeux dont elles sont porteuses et les modalités de leur transformation. L'éthique médicale plus spécifiquement

pourrait être définie comme une réflexion sur les orientations données à l'action clinique dans une situation singulière à travers des cas concrets, analysés dans leurs enjeux éthiques en vue de la meilleure décision possible. (22)

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (EAPC) ont proposé de fonder l'éthique des soins aux malades en fin de vie sur un certain nombre de principes: le principe d'autonomie, le principe d'humanité, le principe de proportion, le principe de futilité, le principe de justice et le refus a priori de l'euthanasie. (23)

La complexité de la relation thérapeutique et de la prestation des soins fait ressortir constamment des malaises, des questionnements, des problèmes et parfois de réels dilemmes moraux ou éthiques chez les soignants. (24)

Dans les entretiens, il a été souligné par les MG la difficulté qui existait à gérer l'incertitude des décisions prises à tout moment de la prise en charge, du diagnostic à la thérapeutique, en passant par les différents examens complémentaires à entreprendre. À une époque où un désir d'autonomie aurait parfois trop tendance à faire du médecin et du patient des égaux « pour le meilleur et pour le pire », le rapport à la santé, à la certitude et à l'affectation en font cependant des êtres différents dans la relation de soins. (25)

Ce recueil d'entretiens a montré que les MG avaient tout à fait conscience de l'importance des attentes des patients vis-à-vis de cette relation et qu'ils défendent avant tout le respect de la personne du patient, de sa volonté et de sa dignité. En définitive, le MG arrive-t-il réellement à être éthique dans ces moments de fin de vie?

Lors des entretiens, le simple fait de devoir formuler une interprétation quant à sa propre pratique obligeait le médecin à une réflexion par rapport à son expérience brute, qui ainsi n'était plus close sur elle-même. Cela a montré que les expériences difficiles vécues par les MG impliquent une remise en question fréquente. Certaines circonstances confrontent le MG auprès de son patient en fin de vie à des conflits de valeurs, notamment lorsque la demande

qui lui est adressée s'avère contradictoire avec ses valeurs propres ou ses principes professionnels. La confrontation aux réalités humaines des fins de vie interroge le médecin à la fois sur ses valeurs personnelles et sur celles dont il se doit d'être garant. (26)

Une enquête réalisée en 2002 auprès de 55 MG d'Isère et de Savoie a montré que la perception d'un problème éthique n'est pas liée à l'ancienneté d'exercice. Chaque médecin perçoit le malade de façon très personnelle. Il agit, certes, de manière professionnelle et avec des exigences qui le sont tout autant mais exerce aussi dans toute son individualité (c'est-à-dire en fonction de son affectivité, de ses valeurs et de ses doutes). (27) Les réponses des MG aux entretiens montrent que l'ancienneté d'exercice ne rend pas plus aisée la prise en charge d'une situation dramatique.

### 3.2. RESTER DANS L'EMPATHIE

Le dictionnaire Larousse définit l'empathie comme la « faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent ». L'empathie est l'identification à l'autre, et suppose une capacité authentique d'en adopter le point de vue. L'enjeu est de ne pas se laisser aller à l'effusion sentimentale, la fusion affective ou la ferveur des émotions, mais se déplacer là où se trouve l'autre tout en restant soi-même. (28)

Dans les entretiens, différents MG se sont inquiétés de rester dans l'empathie et de ne pas basculer dans la sympathie, littéralement, le fait de « sentir » ou « ressentir avec ». Il est en effet important de relever le risque trop fréquent de projections conscientes ou inconscientes auxquelles est exposé le médecin qui prend en charge un tel malade. Se projeter sur le malade ou sa situation, c'est faire comme si on était à sa place, ou lui prêter les sentiments ou les désirs que l'on aurait à sa place, ou encore mettre à la place du malade un être cher comme l'un de ses parents ou l'un de ses enfants.

Il apparaît alors indispensable pour le MG de rester dans l'empathie.

Didier de Broucker met en garde le médecin qui, même respectueux de son patient, ne peut se considérer comme accompagnant ne serait-ce que de par sa mission qui n'est pas neutre puisqu'il propose des soins ou des traitements dans une posture active et même parfois incitative ou persuasive dans certains cas. (29) Il reste bel et bien un soignant.

Parmi les difficultés exposées par les MG dans l'étude, la notion de contre-transfert est évoquée mais malheureusement pas analysée par le médecin lui-même. Il est vrai que le MG développe au fil du temps et de sa relation avec son patient une compétence clinique très particulière par l'observation de celui-ci. Il devient capable, en s'appuyant notamment sur des constats objectifs de type socio-démographiques, d'élaborer des déductions très subjectives sur son patient et qui lui sembleront utiles dans sa relation avec lui. En général, ses déductions seront d'autant plus pertinentes que le médecin généraliste aura une conscience précise du transfert dans cette relation — donc autant dire que ses déductions sont la plupart du temps erronées. (30) En réalité, le MG se sert le plus souvent de ses compétences relationnelles de manière spontanée pour les appliquer à la relation avec le patient. Reste la relation « vraie », celle qui est décrite par tous les cliniciens et qui, souvent secrète, pèse sur le cœur et l'âme du médecin. (31)

Guidés par leur bienveillance vis-à-vis de ce patient qu'ils connaissent depuis longtemps et qu'ils apprécient parfois personnellement, les MG interrogés, conscients de cet enjeu fondamental qu'est celui de rester dans l'empathie, ont parfois malgré eux tendance à dépasser leur rôle de soignant. Certains MG définissent clairement leur rôle professionnel dans l'empathie et puis, de manière opposée, racontent plus tard dans l'entretien le récit d'une prise en charge lors de laquelle ils n'ont pas su se tenir à cette simple expression et ce parfois, sans paraître en avoir conscience. Ne tombent-ils pas ainsi dans une sympathie déguisée en empathie?

L'éthique médicale admet des paradoxes qui sont déterminés par toute la subjectivité du MG.

## 4. LA SUBJECTIVITÉ DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

### 4.1. REPRÉSENTATIONS DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Il paraît essentiel que le médecin connaisse ses propres représentations avant d'aborder certains sujets avec les patients. Les représentations ont été définies par Denise Jodelet (32) comme une vision de la réalité qui guide les choix et les actes de la vie d'un individu. Elles sont dépendantes du contexte socio-culturel dans lequel évolue l'individu.

Il est donc important pour le MG de connaître ses propres représentations afin d'éviter tout préjudice dans l'accompagnement de la personne et prendre conscience de l'incidence qu'elles peuvent avoir sur le déroulement de la consultation.

Découvrir une maladie grave comme un cancer dans le corps d'un autre peut être générateur d'angoisse pour le MG. Les représentations animales mordantes, piquantes, rongeantes ne manquent pas pour que l'être humain ayant choisi d'être médecin se sente également menacé par une entité aussi dangereuse qui frappe un être si près de lui. Cette angoisse est plus ou moins identifiée; d'autant moins que c'est tout au long de sa formation initiale qu'on apprend au jeune médecin à résister aux visions de la misère humaine, à s'endurcir, à tenir le coup devant l'insupportable, le dégoûtant et l'effrayant.

Le risque serait alors de prendre une trop grande distance par rapport au patient. En objectivant l'autre (étymologiquement, en le jetant devant), le médecin le tient à distance comme sujet. Le champ de la relation s'en trouve limité, ce qui permet d'échapper au mouvement d'identification, facteur d'angoisse. (33)

Le médecin est régulièrement confronté à la fragilité des personnes qu'il prend en charge. La confrontation à la maladie, au handicap et à la mort le renvoie à sa propre finitude. Dans son œuvre, Emmanuel Levinas théorise le rapport de l'homme à la mort comme étant d'abord le



rapport avec la mort d'Autrui. Sa propre mort ne peut être racontée. La mort de l'Autre fait prendre conscience de sa propre mort.

La notion de confiance constitue le postulat de toute relation de soins et prend la forme d'une promesse réciproque. Cela pourrait induire un sentiment de culpabilité chez le médecin qui, en cas de décès du patient, aurait en quelque sorte rompu cette promesse en échouant à guérir le patient. (34) Cette souffrance fragilise alors le soignant, avant tout être humain, et le déstabilise. Les entretiens des MG ont montré qu'ils pouvaient ressentir certaines situations comme des échecs personnels et notamment lorsque, malgré une prise en charge efficace, rigoureuse et adaptée, le sort de son patient se solde par la rechute de la maladie ou la mort. (35)

Pour les MG, demeurer dans une attitude respectueuse face aux patients implique un certain renoncement, une conversion de leurs pratiques. Certains médecins ont pourtant tendance à quitter la fonction médicale pour s'identifier à une autre fonction, occuper d'autres territoires relationnels ou spirituels. Lors d'un des entretiens, un des MG a notamment affirmé qu'il lui arrivait de prier avec la famille d'un patient. Ce glissement vers un autre type de fonction relationnelle peut être dangereux pour le médecin et pour le malade. Il s'agit pour les médecins de reconnaître la limite et non de chercher à la dépasser. L'incompétence ou la transgression des limites conduit à des accompagnements où la personne malade n'est plus respectée. Elle risque de devenir l'objet d'une idéologie où le soignant ne cesse de rechercher sa propre identité. (33)

## 4.2. DÉTERMINATION DES ENJEUX DE LA FIN DE VIE PAR LES SCIENCES HUMAINES POUR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Tous les soignants devraient s'inscrire dans une démarche qui leur permettrait de rester proches de leurs patients tout en respectant leur autonomie et en évitant la fuite. (29)

Par fuite, il faut ici entendre à la fois l'évitement qui permet de ne plus rencontrer le malade mais aussi la fuite en avant dans une obstination déraisonnable. La fuite implique un risque pour le médecin de se mentir à soi-même et de mentir aux autres. Le médecin peut dans ce cas avoir du mal à se positionner comme être humain. Différents MG interrogés ont paru mettre en avant le respect de l'autonomie du patient à tout prix comme pour justifier leur désengagement dans le processus décisionnel. Un des enjeux de la médecine actuelle est de mettre en place des procédures pour éviter ce mensonge du monde médical par rapport aux personnes mourantes. Il existe néanmoins un paradoxe: si la médecine a tant de mal à accepter ce rapport à la mort, c'est qu'elle est pratiquée dans une société qui fuit ce rapport à la mort.

La vigilance du médecin dans le domaine éthique est également menacée par un autre mouvement inconscient: le désir de toute-puissance. Il peut conduire, en fin de vie, à des décisions à caractère abrupt : c'est le cas lorsque le médecin perçoit brutalement comme un échec que la guérison de son patient lui échappe ; il peut alors être tenté par des attitudes extrêmes comme l'abandon, en le transférant dans un établissement de moyen séjour, ou même l'euthanasie. Certains MG ont expliqué avoir recours à l'hospitalisation dans certains cas, non pour abandonner leur patient mais dans un souci de prise en charge optimale de la douleur. Il pourrait s'agir parfois aussi de soulager le médecin lui-même.

Il y a donc là un second enjeu : le médecin est personnellement et psychologiquement impliqué dans sa relation avec le malade en fin de vie. Il est donc important d'un point de vue éthique, qu'il en ait conscience, qu'il y réfléchisse et s'il y a lieu qu'il en parle avec un tiers qui

a sa confiance. Différents MG ont expliqué ressentir le besoin de discuter parfois d'un cas avec leurs confrères d'un même cabinet ou en prenant leur téléphone pour appeler un ami médecin. Pour Guy Jobin, l'interdisciplinarité, c'est-à-dire l'interaction entre différents professionnels de santé, permet au soignant de percevoir que son interprétation est partielle et partiale. (36) Pour René Schaerer, du point de vue éthique, le consensus n'allège en aucune façon la responsabilité du médecin. Qu'elle fasse consensus ne garantit pas que la décision soit conforme à l'éthique. En revanche, c'est un souci éthique respectable que de consulter d'autres personnes engagées dans les soins du même malade pour leur demander leur point de vue. (9)

Adopter une réflexion sur sa pratique d'un point de vue éthique après le décès d'un patient permet au médecin de lui rappeler pour quelles raisons la situation en est arrivée là et après quelles décisions. Il ne s'agit pas d'entrer dans un processus de culpabilisation; il s'agit d'acquérir un réflexe pour les situations de fin de vie futures. Ce travail permettrait de lever ce que Bruno Cadore appelle les « excès de responsabilité ». (37)

Chacun peut ainsi s'approprier des points de vigilance éthique pour sa pratique professionnelle.

Si le bien-être d'un sujet regroupe différents domaines: physique, fonctionnel, émotionnel, social ou encore spirituel, la qualité de celui-ci est quant à elle subjective. Elle dépend de l'appréciation que fait chacun de sa propre vie à partir de sa propre histoire et de sa propre personnalité.

Dans les entretiens, la réflexivité sur les fins de vie vécues par les MG dans un cadre privé a fait émerger la notion de pratique qui intègre un traumatisme personnel.

En effet, la compétence interprétative du médecin ne saurait être déliée d'un renvoi à l'interprétation de sa propre existence, à la mise en mots et à l'élaboration de son récit. Pour Donatien Mallet, elle invite à une argumentation réflexive sur son identité professionnelle et sa propre conception de la « vie bonne ». (38)

Par ailleurs, dans les recommandations faites par l'HAS en 2004, il est souligné que l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches demande en plus d'une capacité d'investissement et d'écoute de la part du médecin, un équilibre personnel. (39) Cela a été souligné par différents MG interrogés qui le jugeaient essentiel pour garantir une prise en charge sereine. L'impossibilité de parvenir à une fin de vie proche de l'idéal professionnel pourrait ainsi devenir une source non négligeable de tensions ou de souffrance au travail, le risque étant un épuisement professionnel voire un *burn out*. (40)

## **5. PERSPECTIVES D'AMÉLIORATION DE LA FORMATION INITIALE**

L'interne est très encadré et seulement très peu confronté directement et individuellement à la mort par opposition à ses premiers remplacements et lors de la première année d'installation où il est seul face aux patients et à sa famille. (41) Dans tous les entretiens réalisés dans ce travail de thèse, les MG soulignent l'insuffisance de leur formation initiale en soins palliatifs.

Dans une thèse de médecine générale soutenue à Lyon en 2017, les internes en médecine générale interrogés font état d'un sentiment majoritaire d'insuffisance de formation dans le domaine de la fin de vie. (42)

Les MG interrogés dans le présent travail se plaignent eux aussi d'une mauvaise préparation face aux épreuves qui les attendaient au début de leur exercice.

Il n'est pas facile de renoncer à la position de puissance procurée par l'exercice en CHU où l'interne en formation peut manipuler les outils les plus sophistiqués, les plus coûteux et avoir l'illusion de pouvoir défier la mort. Ce sentiment d'appartenance à une « élite » provoque un certain nombre de phénomènes désagréables lorsque le jeune MG se trouve ensuite placé en situation d'échec possible face à son patient. (30)

Malgré les recommandations renouvelées des différents rapports et en dépit des revendications constantes du Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs (CNEFUSP), le développement de cette formation reste bien modeste.

La formation médicale apparaît particulièrement déficitaire. Au cours du deuxième cycle des études médicales, le temps alloué aux soins palliatifs est en moyenne de vingt-cinq heures. Ces enseignements sont assimilés à la phase terminale de la vie alors qu'ils requièrent une insertion dans la continuité du parcours du patient. (43)

Ultérieurement, il n'y a plus aucune formation en dehors de celles des Diplômes d'Études Spécialisés Complémentaires ou du Développement Professionnel Continu qui peuvent être suivies en soins palliatifs et qui se font sur initiative personnelle du médecin.

Le rapport Sicard, élaboré par la Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie en 2012, dénonce les lacunes dans le champ de la formation médicale en soins palliatifs. Bien que des progrès soient constatés depuis quelques années, ils restent modestes et varient selon les facultés. Ce rapport préconise de revoir l'ensemble de la formation médicale dans le but de promouvoir « l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique », estimant que son enseignement devrait être transversal et non pas vertical.

Au-delà des thématiques de l'antalgie, des soins palliatifs, de la sédation ou de l'obstination déraisonnable, les étudiants en médecine seraient sensibilisés à « l'exigence de la relation humaine dans les situations de fin de vie, grâce au concours des sciences humaines et sociales». (44) Les MG interrogés suggèrent aussi d'introduire cette réflexion qui mettrait à distance le référentiel scientifique de la médecine (sans le rejeter) et qui s'ouvrirait à d'autres rationalités, souvent peu valorisées dans la formation médicale actuelle. Ce module s'appuierait alors sur des travaux en philosophie de la médecine, en psychologie, en éthique, en sociologie ou encore en théologie.

Ce sont ces domaines dans lesquels les MG interrogés ont déclaré avoir ressenti un manque dans leur formation initiale.

Dans ce sens, un plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie a été présenté en décembre 2015 par Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé, qui proposait d'améliorer la formation en structurant et en décloisonnant la formation aux soins palliatifs (formation initiale et continue, et pratiques interdisciplinaires) et en créant une filière universitaire dédiée aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie. En l'état actuel des choses, il semble être resté à l'état de proposition et ne pas encore avoir été mis en oeuvre. Il serait intéressant d'étudier dans quelques années les enjeux éthiques autour de la fin de vie de manière similaire à ce travail afin de juger les avancées de ce plan auprès des MG.

Une formation initiale adéquate du médecin généraliste pourrait ainsi l'aider à appréhender la situation particulière de prise en charge d'une fin de vie à domicile et mieux le préparer à l'affronter. Néanmoins, les entretiens des MG, tout en validant cela comme un pré-requis nécessaire, montrent que l'expérience doit être considérée comme une valeur inestimable et irremplaçable. Il est donc important de noter que le savoir théorique – qu'il soit clinique, philosophique, déontologique – est toujours nécessaire mais qu'il reste insuffisant. C'est le statut du jugement prudentiel formé par l'expérience qui est engagé dans cette situation de fin de vie. (45)

## CONCLUSION

La complexité réelle qui entoure la fin de vie d'un patient nourrit encore les débats dans une société qui a rejeté l'idée de la mort. Les avancées législatives sont certaines et aident le MG dans sa prise de décisions. Cependant, les problématiques soulevées ne peuvent se résoudre uniquement par des changements de législation qui croient trancher les questions qui se posent au sein des pratiques de fin de vie. Il est impossible d'espérer réduire ces pratiques à des applications simplistes d'articles de loi.

La prise en charge d'un patient en fin de vie par le MG résulte de nombreux déterminants intervenant dans la rencontre entre le MG et le patient. Chaque MG prend en charge son patient en fin de vie de manière singulière avec son sens de l'éthique en association avec toute son individualité, ses qualités humaines et son histoire. Le médecin doit être conscient de ses représentations et être sensible à son attitude contre-transférentielle pour garder la bonne distance et rester dans l'empathie. Il doit également prendre garde à conserver un équilibre personnel pour prendre en charge son patient le mieux possible.

L'enseignement des sciences humaines et en particulier l'éthique et la psychologie apparaît nécessaire, non pour apporter des réponses «toute prêtes», mais pour essayer d'acquérir des fondements qui pourront guider le futur MG dans sa formation aux soins palliatifs et plus globalement, dans sa démarche médicale. Ces enseignements sont une façon de modifier les représentations sociales du «mourir» et de rendre au mourant sa place de vivant.

Avec la fin des ECN, jugées rigides et inadaptées aux enjeux de la formation des médecins, il existe une opportunité de laisser une place à l'humain en valorisant les capacités relationnelles du futur médecin dans l'évaluation des compétences pour accéder à l'internat.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Boitte P, Cobbaut JP. Mourir aujourd'hui: l'enjeu d'un apprentissage collectif, *Bioethica Forum*. 2009; 2 (1):11-15.
2. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *Journal Officiel de la République Française* n°132 du 10 juin 1999.
3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *Journal Officiel de la République Française* du 5 mars 2002.
4. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *Journal Officiel de la République Française* n°95 du 23 avril 2005.
5. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *Journal Officiel de la République Française* n°0028 du 3 février 2016.
6. La définition européenne de la médecine générale–médecine de famille. Société Européenne de Médecine Générale–Médecine de famille (WONCA Europe). 2002.
7. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, Cases C. Institut National d'Études Démographiques (INED), *Population et Sociétés*. Juillet-août 2015;524:1-4.
8. Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et leurs proches. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). 2004.
9. Schaerer R. Éthique et fin de vie. *Revue du Praticien*. 1999;49.
10. Ariès P, *L'Homme devant la mort*, Le Seuil. 1977.
11. Folsheid D, Feuillet-Le Mintier B, Mattei JF. Philosophie, éthique et droit, de la médecine. PUF. 1997:121.



12. Vigneras B. « Puissance et faiblesse des soignants : mythe ou réalité ? », La lettre de l'espace de réflexion éthique régional Poitou-Charentes. 2014;6.
13. Bacqué MF. Rétablir la parole sur la mort en fin de vie, mais aussi dans toute la vie. Études sur la mort. 2010;2(138):9-11.
14. Thomas LV. La mort d'aujourd'hui: de l'esquive au discours convenu. Sur les chemins de la mort, Religiologiques. 1992;6:15.
15. Circulaire DGS 3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des maladie en phase terminale.
16. De Broucker D. Appropriation par le médecin de famille des termes de la loi sur le droit des malades et la fin de vie, dite « Loi Leonetti ». Preuves et Pratiques. 2011;(56):17.
17. Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), avis 121.
18. Rapport d'experts présidés par René Robert. La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France : deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti, CNSPFV. Novembre 2018. 64 p.
19. Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris : Le Seuil. 1990. 424 p.
20. Smadja D. Les fondements philosophiques de l'éthique médicale. Médecine Palliative. 2003;2:91-95.
21. Boitte P. L'éthique à l'hôpital, pour quoi faire ?, Ethica Clinica. 1996, 1:20.
22. Cobbaut JP, Boitte P. Éthique clinique, normativités et application des normes. In Herve C, Knoppers BM, Molinari PA, Moutel G. Éthique clinique, normativités et application des normes, Éthique médicale, bioéthique et normativités. Paris: Dalloz. 2003:185-199.
23. Roy D, Rapin CH. About Euthanasia, European Journal of Palliative Care. 1994;1(1).
24. Roigt D. Compte-rendu de L'éthique clinique : pour une approche relationnelle dans les soins par Hubert Doucet, Paramètres, Les Presses de l'Université de Montréal; 2014.
25. Jacquemin D. Requête d'autonomie et refus. Ethica Clinica. Juin 2001(22): 4-6.

26. Recommandations de la SFAP: L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Haute Autorité de Santé. 2004.
27. Masse-Navette C *et al.* . « Ethique médicale et fin de vie des personnes âgées: opinions des médecins. Enquête auprès de 55 médecins généralistes d'Isère et de Savoie », *InfoKara*. 2002;1(17): 33-38.
28. Paleari M, Lisetti C. Toward Multimodal Fusion of Affective Cues, Workshop on Human Centered Multimedia at ACM Multimedia 2006, Santa Barbara, California. October 2006.
29. De Broucker D. Fragilité des malades en fin de vie : place de l'accompagnement dans la démarche palliative. *Études sur la mort*. 2010;2(138):13-18.
30. Guillou P. Le médecin généraliste, le cancer et la vérité. In Bacqué MF. *Les vérités du cancer*. Collection Psycho-Oncologique, Springer. 2007:133-144.
31. Bacqué MF. Le médecin généraliste, son patient atteint de cancer et... leur relation. *Psycho-Oncologique*. 2012;6:135-136.
32. Jodelet D. *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de France; 1989.
33. Mallet D. *Études*. Mai 1998;(3885):617-623.
34. Jacquemin D. Le concept d'alliance à l'épreuve de la relation de soins. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*. Décembre 2005; 4(4):281-284 · December 2005.
35. Clavandier G. *Sociologie de la mort: Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Sociologie - Collection U, 2009, 248 p.
36. Jobin G, Caenepell D. « L'éthique narrative », Séminaire d'éthique clinique, Centre d'éthique médicale de la Faculté Libre de Médecine de Lille. Mars 2004.
37. Cadoré B. L'expérience bioéthique de la responsabilité, Coll. Catalyses, Namur, Artel/Fides. 1994: 98-109.
38. Mallet D, Duchêne V. Globalité et médecine moderne. *Laennec*. 2008;2(56):47.
39. Recommandations de la SFAP, L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Haute Autorité de Santé. 2004.

40. Castra M. L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». *Revue internationale de soins palliatifs*. 2010; 25 (1):14-17.
41. Bertinet-Kawski E. L'accompagnement en fin de vie : ressenti, pratiques et difficultés rencontrées par les internes de médecine générale. [Thèse de médecine générale]. Université de Nancy; 2013.
42. Rombi J. Soins palliatifs et l'accompagnement des patients en fin de vie : formation et compétences des internes de médecine générale en fin de cursus. [Thèse de médecine générale]. Lyon : Université de Claude Bernard; 2017.
43. Mallet D, Jacquemin D. Le rapport Sicard : une étape au milieu du gué. *Revue d'Éthique et de Théologie morale*, Editions du Cerf. 2013; 274:53-90.
44. Rapport Sicard: Penser solidairement la fin de vie, Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012. 198 p.
45. Jacquemin D, Mallet D, Cobbaut JP. Éthiques et pratiques cliniques. *Laennec*. 2003;3(51):22-32.

# ANNEXE N°1 : QUESTIONNAIRE

## Éthique du médecin généraliste et impact sur la prise en charge du patient en fin de vie à domicile, étude qualitative réalisée auprès de médecins généralistes

Code médecin :

### Questionnaire préalable à l'entretien

- Sexe
- Âge
- Année d'installation
- Zone d'activité? Urbain/Semi-urbain/Rural
- Mode d'exercice? Seul/En groupe au sein d'un cabinet
- Maître de stage pour les internes ou les externes?
- Combien de situations de fin de vie à domicile par an?
- DU supplémentaire? Formation en soins palliatifs?
- Accès à un réseau d'HAD ou à un réseau de soins palliatifs?
- Spiritualité? (religion, croyances...)

## ANNEXE N°2 : CANEVAS D'ENTRETIEN

**\* = questions de relance**

**1)** Selon vous, quelle est la signification de la fin de vie?

\* Votre définition de la mort est-elle différente de celle de la fin de vie?

\* Est-ce facile d'en parler? Pourquoi?

\* Pourriez-vous définir la situation qui justifie l'arrêt des traitements?

\* D'une manière globale, comment définiriez-vous le(s) rôle(s) du médecin généraliste? Où s'arrête(nt)-t-il(s)?

\* Comment la prise en charge de la famille se passe-t-elle? Comment la gérez-vous?

**2)** Que pensez-vous du cadre législatif autour de la question de la fin de vie?

\* Vous simplifie-t-il la prise de décision?

\* Ressentez-vous parfois le besoin de solliciter une aide extérieure (par exemple: IDE libérale, HAD ou réseau de soins palliatifs)? L'avez-vous déjà fait?

\* Comment mettre en œuvre des décisions collégiales en fin de vie? De quelle manière prend-on en compte les avis non médicaux concernant le patient?

\* Avez-vous recours aux directives anticipées? Si non, pourquoi?

**3)** Quelles sont les difficultés personnelles éthiques et émotionnelles que vous avez pu ressentir/que vous ressentez dans une situation de fin de vie à domicile? Quels sont les écueils à éviter selon vous?

\* Vous arrive-t-il de vous remettre en question dans ces moments-là? Si oui, dans quelle mesure? Si non, pourquoi non et comment?

\* Comment prendre la bonne distance face à ces patients en fin de vie?

\* Votre pratique a-t-elle évolué dans le temps avec l'expérience et si oui, comment?

\* Avez-vous déjà été confronté à des situations de fin de vie compliquées à titre privé? Si oui, en quoi cela a-t-il modifié votre façon de faire en tant que professionnel de santé?

\* Êtes-vous croyant? Si oui, en quoi cela influence-t-il votre pratique à ce moment de la prise en charge?

**4)** Comment définiriez-vous une prise en charge de fin de vie à domicile réussie?

\* Que ressentez-vous alors?

**5)** Que pensez-vous de la formation médicale initiale du médecin concernant les soins palliatifs et la prise en charge de la fin de vie?

\* Pensez-vous qu'on puisse l'améliorer afin d'aider le futur soignant à mieux appréhender cette situation difficile? Si oui, en quoi?



**AUTEUR : Nom : VANLERBERGHE**

**Prénom : Franck**

**Date de soutenance : 24 octobre 2019**

**Titre de la thèse :** Éthique du médecin généraliste et impact sur la prise en charge du patient en fin de vie à domicile, étude qualitative réalisée auprès de médecins généralistes

**Thèse - Médecine - Lille 2019**

**Cadre de classement :** *Médecine générale*

**DES + spécialité :** *Médecine générale*

**Mots-clés :** fin de vie, éthique, représentations, ressenti, médecine générale

**Résumé:**

**Contexte :** La majorité des malades en fin de vie souhaitent mourir à domicile. Dans ce cas, le médecin généraliste (MG) a un rôle clé à jouer dans l'accompagnement du patient. Depuis 1999, plusieurs lois sont venues réaffirmer les droits du patient et participent au respect de la dignité humaine jusqu'à la fin de la vie. Néanmoins, la prise en charge d'un patient en fin de vie reste complexe. L'objectif de cette étude est de définir en quoi la subjectivité du médecin généraliste modifie cette prise en charge malgré une fin de vie de plus en plus encadrée. **Méthode :** Étude qualitative par entretiens semi-dirigés établis autour d'un guide d'entretien, étude réalisée auprès de douze MG. Les informations ont été recueillies jusqu'à l'obtention d'une saturation des données. Une analyse thématique de verbatim a été effectuée avec le logiciel N'Vivo et il y a eu triangulation des données.

**Résultats :** Il est impossible d'espérer réduire ces pratiques à des applications simplistes d'articles de loi. Chaque MG prend en charge son patient en fin de vie de manière singulière avec son sens de l'éthique en association avec toute son individualité, ses qualités humaines et son histoire. Le médecin doit être conscient de ses représentations et être sensible à son attitude contre-transférentielle pour garder la bonne distance et rester dans l'empathie. Il doit également prendre garde à conserver un équilibre personnel pour prendre en charge son patient le mieux possible. L'enseignement des sciences humaines, en particulier l'éthique et la psychologie, apparaît nécessaire lors de la formation initiale, non pour apporter des réponses «toute prêtes», mais pour essayer d'acquérir des fondements qui pourront guider le futur MG dans sa démarche médicale.

**Conclusion :** Avec la fin des ECN, jugées rigides et inadaptées aux enjeux de la formation des médecins, il existe une opportunité de laisser une place à l'humain en valorisant les capacités relationnelles du futur médecin dans l'évaluation des compétences pour accéder à l'internat.

**Composition du Jury :**

**Président : Monsieur le Pr. François PUISIEUX**

**Assesseurs : Messieurs les Prs. Nicolas PENEL et Patrick LEROUGE**

**Directeur de thèse : Monsieur le Dr. Badis HADROUF**