

UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2020

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Place des médecins généralistes dans les décisions de
limitation/arrêt des thérapeutiques en hospitalier.**

Présentée et soutenue publiquement le 28/05/2020 à 18H

au Pôle Recherche

Par Emilie VANMARCCKE

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Éric BOULANGER

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Madame le Docteur Anita TILLY-DUFOUR

Directrice de thèse :

Madame le Docteur Marion LEVECQ-FARSY

AVERTISSEMENT

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

Table des matières

I. Introduction	1
II. Méthode.....	6
1. La méthode qualitative.....	6
2. Protocole de recherche.....	6
3. Grille d'entretien.....	6
4. Inclusion dans l'étude	6
5. Entretiens semi-dirigés	7
6. Traitement des données	8
III. Résultats	9
1. Caractéristiques des entretiens et des praticiens hospitaliers	9
2. Présentation des résultats	10
a. Comment est prise la décision de limitation/arrêt des thérapeutiques ?	10
i. Décision collégiale intra-hospitalière	10
ii. Décision individuelle.....	12
iii. Décision protocolisée	12
iv. Décision officieuse.....	12
v. Importance du moment choisi	13
vi. Place de la famille dans la décision	14
vii. Place des directives anticipées	15
b. Implication du médecin généraliste dans cette décision	15
i. Implication systématique du médecin traitant	15
ii. Consultation du médecin traitant lors de situations complexes.....	16
iii. Information du médecin traitant.....	17
iv. Pas de consultation du médecin traitant	19
c. Bénéfices de l'implication du médecin traitant	19
i. La connaissance du patient	19
ii. La confiance du patient	21
iii. Médecin traitant meilleur juge.....	22
d. Les freins à l'implication du médecin traitant.....	24
i. Le temps	24
ii. Les difficultés pour joindre le médecin traitant	25
iii. L'habitude.....	26
iv. Le manque d'intérêt selon les médecins interrogés	26
v. La négligence	28

vi.	Peur de déranger	28
vii.	limiter la responsabilité du médecin traitant	28
viii.	Rupture Hôpital-ville	29
e.	Améliorations des liens ville-hôpital	29
i.	Renforcer les moyens de communication	29
ii.	Rencontres praticiens hospitaliers-médecins généralistes	31
iii.	Protocolisation	33
IV.	Discussion	35
1.	Analyse des résultats	35
a.	Décision de LAT	35
b.	Implication du médecin généraliste dans la décision de LAT	37
c.	Bénéfices de l'implication du médecin traitant	40
d.	Contraintes ressenties par les praticiens hospitaliers	45
e.	Pistes d'amélioration pour mieux impliquer les médecins généralistes en hospitalier	47
2.	Forces de l'étude	50
3.	Limites de l'étude	51
V.	Conclusion	52
VI.	Références bibliographiques	54
VII.	Annexes	61
1.	Annexe 1 : Grille d'entretien	61
2.	Annexe 2 : Accord du CIER	62
3.	Annexe 3 : Information aux participants et formulaire de non-opposition	63
4.	Annexe 4 : Fiche Urgence PALLIA	65
5.	Annexe 5 : Critères COREQ	66

Liste des abréviations

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CIER : Comité Interne d’Ethique de la Recherche

CNIL : Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés

CNOM : Conseil national de l’Ordre des médecins

COREQ : Consolidated criteria for reporting qualitative research

CPP : Comité de Protection des Personnes

CRD2M : Commission de Recherche des Départements de Médecine et de
Maïeutique de la FMM

DMP : Dossier Médical partagé

EHPAD : Etablissement d’Hébergement

FMC : Formation Médicale continue

GHICL : Groupement des Hôpitaux de l’Institut Catholique de Lille

HAD : Hospitalisation à Domicile

LAT : Limitation et/ou Arrêt des thérapeutiques

MMS : Mini Mental State

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SAMU : Service d’Aide Médicale Urgente

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs

SFAR : Société Française d'Anesthésie Réanimation

SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence

SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation

SRLF : Société de Réanimation de Langue Française

I. Introduction

En France, 45 % des décès hospitaliers surviennent dans un contexte de décision de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT), que le décès soit attendu ou non (1). Ces décisions de LAT sont donc prises fréquemment à l'hôpital.

D'après la société française de médecine d'urgence (SFMU), la limitation et/ou l'arrêt des thérapeutiques découle du principe de refus d'obstination déraisonnable. Elle consiste à ne pas mettre en œuvre, ne pas intensifier, ou à ne pas poursuivre des actes qui « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Le principe n'est pas de provoquer la mort mais de laisser le processus physiologique se dérouler sans intervention médicamenteuse ni technique jugée sans bénéfice pour le patient (2).

La LAT concerne les patients en soins palliatifs, en fin de vie, ou atteints d'une pathologie aiguë à pronostic défavorable à très court terme. Sa conséquence peut être d'avancer le moment de la mort, mais en aucun cas de la provoquer. Définis par la Société française d'accompagnement de soins palliatifs (SFAP), « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. »

Lors d'une décision de LAT, soit le patient est conscient et capable d'exprimer son souhait à propos de la poursuite ou non des soins, soit il est incapable d'exprimer sa volonté. Dans ce cas, il est prévu par la loi Leonetti de 2005 une procédure collégiale aidant à la prise de décision (3). La collégialité stipule que le médecin responsable doit consulter l'équipe soignante s'il exerce en structure de soins et

prendre l'avis d'un deuxième médecin sans qu'il existe de liens hiérarchiques entre eux. Il n'est pas précisé la nature de ce médecin consultant. En revanche, dans les commentaires de cet article de loi, rédigés par le conseil national de l'ordre des médecins, le médecin traitant est mentionné comme consultant possible : « Le médecin traitant habituel doit, si possible, être consulté. ».

Pourtant, les médecins généralistes semblent peu impliqués dans les décisions de LAT concernant leurs patients hospitalisés (4). Cela apparaît donc intéressant d'en connaître les raisons et de comprendre leur faible implication en hospitalier.

De plus, la loi Claeys-Leonetti, adoptée en février 2016 (5), crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie avec, en particulier, un renforcement de la place des directives anticipées dans la décision de LAT. Ces directives anticipées sont notamment à rechercher auprès du médecin traitant, mais elles sont encore très peu utilisées ou recherchées (6).

Contexte juridique :

Depuis la loi du 4 mars 2002 (7), la décision médicale ne peut être prise sans le consentement libre et éclairé de la personne malade qui peut alors retirer à tout moment son accord, refuser ou interrompre un traitement. Le patient est le mieux à même de déterminer son intérêt, et ouvre ainsi un droit de refus de l'acharnement thérapeutique.

La limitation et/ou arrêt de thérapeutiques actives est légiféré par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi de Leonetti. Cette loi affirme pour la première fois l'interdiction de l'obstination déraisonnable pour tous les malades.

L'article L 1111-4 alinéa 5 du code de la santé publique prévoit que « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale et sans que la personne de confiance ou la famille ou, à défaut un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés ».

La décision de LAT relève exclusivement de la responsabilité du médecin en charge du malade, mais celui-ci doit respecter la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale.

Cette procédure collégiale est obligatoire lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Une concertation avec l'équipe de soins est réalisée avec l'avis d'un médecin consultant, ce dernier ne devant pas avoir de lien de nature hiérarchique avec le médecin en charge du patient. L'avis motivé d'un second consultant peut être demandé si l'un des deux médecins l'estime utile.

Le médecin prend en compte les souhaits que son patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées. Ces dernières sont les souhaits qu'une personne majeure peut avoir exprimés au sujet des conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement qui seraient mises en œuvre à sa fin de vie. Elles sont révocables à tout moment.

Le médecin s'appuie aussi sur l'avis de la personne de confiance éventuellement désignée ou sur celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

Les résultats de cette concertation entre les différents participants, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

La procédure collégiale peut être initiée par le médecin en charge du patient mais également à la demande de la personne de confiance, de la famille ou des proches. Elle peut aussi être engagée au vu du contenu des directives anticipées du patient.

Toutefois, l'engagement de la procédure ne préjuge pas de la décision. Il revient au seul médecin de prendre la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient doivent être informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

La loi n°2016-87 du 2 février 2016 dite « Loi Claeys-Leonetti » donne le droit au médecin de réaliser une sédation profonde et continue chez les patients atteints d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et dont la souffrance est insupportable et réfractaire aux traitements.

Cette loi renforce les directives anticipées en les rendant contraignantes avec une période de validité illimitée : elles s'imposent au médecin sauf en cas d'urgence vitale ou lorsqu'elles sont manifestement inappropriées. Elles doivent être aisément accessibles au médecin appelé à prendre une décision de LAT. Elles peuvent donc être conservées dans le dossier patient du médecin de ville ou dans le dossier médical d'hospitalisation. La décision de refus de l'application des directives anticipées par le médecin doit être prise au terme d'une procédure collégiale, motivée et notifiée dans le dossier médical.

L'objectif principal de ce travail est d'évaluer la place des médecins généralistes dans ces décisions hospitalières. Les objectifs secondaires sont d'évaluer les contraintes ressenties par les praticiens hospitaliers pour impliquer les médecins généralistes et de déterminer l'intérêt de les impliquer. Cette étude permettra aussi de faire un état des lieux sur les pratiques actuelles de la prise de décision lors de LAT en hospitalier.

II. Méthode

1. La méthode qualitative

Les objectifs étaient d'évaluer la place des médecins généralistes dans les décisions de LAT en hospitalier et de déterminer les bénéfices et freins à leur implication. La méthode qualitative était, dans cette étude, la plus adaptée car elle permettait d'explorer les motivations et les points de vue des praticiens hospitaliers pour comprendre leurs pratiques.

2. Protocole de recherche

Après un avis favorable de la CRD2M et du CIER du GHICL (cf annexes), un enregistrement auprès de la CNIL a été réalisé. Il n'a pas été nécessaire de prendre un avis auprès du CPP.

3. Grille d'entretien

Nous avons conçu une grille d'entretien de 6 questions ouvertes (cf annexes). Ces questions étaient le fil conducteur des entretiens. Elles étaient parfois reformulées pour permettre une relance de l'interlocuteur. Au fur et à mesure des entretiens, la grille a évolué afin de mieux comprendre les réponses des interrogés.

4. Inclusion dans l'étude

Nous avons inclus les praticiens hospitaliers des hôpitaux de Saint Vincent de Paul à Lille et de Saint Philibert à Lomme en excluant les services des urgences, réanimation, soins palliatifs, pédiatrie et chirurgie. Ces services avaient déjà fait l'objet de travail de recherche à ce sujet ou n'étaient pas concernés par notre sujet d'étude.

Nous avons ensuite contacté les praticiens hospitaliers par mail sur leurs adresses professionnelles puis des relances téléphoniques ont été réalisées pour convenir d'un rendez-vous.

Les interrogés étaient sélectionnés en variance maximale, c'est-à-dire qu'ils présentaient des caractéristiques variées, notamment sur leur sexe, leur spécialité et leur service respectif.

5. Entretiens semi-dirigés

Cette étude a été réalisée grâce à des entretiens semi-dirigés se déroulant à l'hôpital Saint Vincent de Paul, l'hôpital Saint Philibert ou à la faculté de Médecine et Maïeutique de Lille. Ils se sont déroulés de mai à novembre 2019.

Les médecins interrogés étaient au courant de l'enregistrement des entretiens. Leur accord pour leur participation à l'étude a été recueilli et un formulaire de non-opposition a été signé par chaque participant avant le début de l'enregistrement. (Cf annexes)

Les entretiens étaient enregistrés grâce à un dispositif d'enregistrement microphonique puis, une fois retranscrits de manière anonyme, ils étaient détruits. L'anonymisation des données a été garantie par l'attribution, pour chaque participant, d'un code associant une lettre dans l'ordre de l'alphabet en fonction de la date de réalisation de l'entretien.

Douze entretiens ont été enregistrés au total. Dix entretiens ont été réalisés avant d'atteindre la suffisance des données, deux entretiens supplémentaires ont permis de vérifier cette suffisance des données.

6. Traitement des données

La retranscription s'est initialement faite sur un logiciel de traitement de texte (Microsoft Word ®) puis secondairement un codage axial des verbatims a été réalisé sur le logiciel d'analyse qualitative N'Vivo 12 ®. Chaque verbatim a été classé dans une catégorie représentant l'idée qu'il véhiculait. Une fois regroupées, ces catégories représentaient un arbre de concepts qui est le résultat de l'étude.

Pour chaque entretien, une triangulation des chercheurs a été réalisée. Une collègue interne de médecine générale a également codé les entretiens.

III. Résultats

1. Caractéristiques des entretiens et des praticiens hospitaliers.

Tableau 1 : Caractéristiques des praticiens hospitaliers interrogés

	Sexe	Service hospitalier	Spécialité	Formation en soins palliatifs	Exercice en libéral
A	F	Médecine polyvalente	Gériatrie	Non	Oui
B	F	Hématologie clinique	Hématologie	Non	Non
C	F	Oncologie médicale	Oncologie	Non	Non
D	H	Médecine polyvalente	Médecine générale	Un semestre en soins palliatifs lors de l'internat	Non
E	F	Oncologie médicale	Oncologie	Un semestre en soins palliatifs lors de l'internat	Non
F	H	Pneumologie	Pneumologie	Non	Non
G	H	Médecine polyvalente	Médecine générale	DU soins palliatifs	Oui
H	H	Gériatrie	Gériatrie	DU soins palliatifs	Non
I	H	Gériatrie	Gériatrie	Non	Oui
J	H	Neurologie	Neurologie	Non	Non
K	F	Gastro-Entérologie	Gastro-Entérologie	Non	Non
L	H	Gastro-Entérologie	Gastro-Entérologie	Non	Non

Ils faisaient tous partie du GHICL et plus précisément des Hôpitaux Saint Vincent à Lille et Saint Philibert à Lomme. Les entretiens étaient d'une durée de 26 minutes 40 en moyenne. Au total, 12 entretiens individuels ont été réalisés.

2. Présentation des résultats

a. Comment est prise la décision de limitation/arrêt des thérapeutiques ?

i. Décision collégiale intra-hospitalière

Les praticiens hospitaliers prenaient, le plus souvent, une décision de LAT avec leurs collègues d'un même service :

H : « Donc nous on collégialise, souvent on se met à trois et sur une situation, qui selon nous, nécessite la mise en place d'une procédure de LAT, on va voir les deux. On n'a pas de lien hiérarchique, on est tous au même niveau. »

Ils pouvaient y associer les internes et l'équipe paramédicale. La demande de LAT venant quelques fois de cette dernière :

H : « Mais c'est vrai que, des fois, elles disent : « bah là, voilà, on a l'impression que...faudrait peut-être se poser un peu plus la question de ce qu'on fait, jusqu'où on va... »

I : « Soit on le fait avec un collègue médecin, un collègue interne, soit en y associant aussi l'équipe. »

Certains n'intégraient pas l'équipe paramédicale à la décision :

H : « On a l'impression, peut-être fausse, qu'on n'a pas forcément besoin d'élargir sur le plan paramédical pour ce qui va vraiment concerner la décision de LAT. »

Parfois, elle était prise avec l'avis d'une équipe mobile :

D : « (...) avec souvent l'équipe mobile de gériatrie ou l'équipe mobile de soins palliatifs. »

Ou avec l'équipe de réanimation ou de soins continus :

G : « Moi j'appelle toujours celui qui est d'avis pour les soins continus. Comme ça, ça me permet de voir avec lui si le patient relèverait ou pas des soins continus, et à fortiori, de la réanimation »

Et quand le praticien qui prend en charge le patient n'était pas son référent spécialiste d'organe, il cherchait préférentiellement l'avis de ce dernier :

D : « On a souvent des médecins référents dans d'autres spécialités ou dans un autre établissement. Et c'est vrai qu'on fait souvent, quand c'est des patients qui sont issus de notre groupe hospitalier, on prend l'avis auprès de leur médecin référent spécialiste. »

ii. Décision individuelle

Parfois, le praticien prenait cette décision seul :

F : « Mais il est vrai, les cancers je ne vais pas les présenter en RCP pour prendre une décision de soins palliatifs. »

L : « Si elle est évidente, par exemple un patient de 95 ans qui a une anémie ferriprive 11g d'hémoglobine, qui ne se plaint de rien et qu'il est dément, je décide tout seul de ne pas proposer d'examen complémentaire. »

iii. Décision protocolisée

Parfois, et notamment dans les services d'hématologie ou d'oncologie, un temps de la semaine était dédié pour statuer sur ces décisions. Les décisions de LAT étaient alors prises de façon très protocolisée.

E : « On en discute entre nous, alors on a un temps dans la semaine, ce qu'on appelle un point fixe, où on se réunit, qu'entre oncologues pour...voilà s'il y a des dossiers à discuter. »

iv. Décision officieuse

La discussion collégiale autour des LAT peut être anecdotique, sans réunion spécifique dédiée :

I : « Il y a toujours une concertation plutôt officieuse, de manière verbale. »

v. Importance du moment choisi

Les praticiens hospitaliers interrogés notaient l'importance et la difficulté de choisir le moment « idéal » lors de la prise de décision. Le mieux, pour eux, étant que cette dernière soit anticipée le plus possible.

F : « On essaye d'anticiper, d'en discuter avec le patient et ça c'est souvent plus difficile. L'objectif c'est d'avoir son avis avant, parce que c'est sûr que s'ils ne sont plus conscients... »

I : « Alors je pense qu'il faut travailler en amont de la décision. Pour nous, en gériatrie, je pense que le médecin traitant devrait aborder ces sujets là avec les patients les plus fragiles, les plus âgés. La fin de vie, ça s'aborde et je pense que, un travail d'amont est nécessaire. »

vi. Place de la famille dans la décision

La famille était importante dans la décision de LAT pour donner des informations sur la volonté du patient, et même si pour certains, la famille ne devait pas influencer la décision, elle devait être informée au minimum.

B : « Et c'est vrai que j'interroge toujours aussi la famille, sur ce que le patient a pu exprimer. »

F : « Ça sera une information à la famille. Je le présente comme ça, après s'il y a une opposition avec la famille... mais je dis toujours à la famille que ce n'est pas eux qui décident quoi, qu'ils ne ressentent pas leur responsabilité de la limitation thérapeutique. Je leur dis, c'est moi qui décide. Je vous demande votre avis pour connaître votre sensibilité mais ce n'est pas vous qui décidez de l'arrêt des soins. »

Pour d'autres, la famille pouvait influencer la décision, et même être un enjeu médico-légal :

L : « Si la famille nous dit « non il faut tout faire ». Je pense que ça remettrait en cause au moins temporairement une limitation thérapeutique parce que pas masser quelqu'un quand la famille dit : « faut le faire », même si ce n'est pas à eux de décider, c'est complexe. Faut le temps que la famille intègre les choses. »

vii. Place des directives anticipées

Les directives anticipées étaient rarement recherchées par les médecins interrogés. Quand ils en avaient connaissance, ils les jugeaient, en général, peu utile.

G : « Alors après dans l'idéal, on devrait consulter les directives anticipées, ça c'est autre chose, c'est des choses qu'on fait très peu mais on serait censé... »

H : « Donc pour moi, il y a encore une méconnaissance, un mésusage des directives anticipées qui fait que c'est rarement utile en fait, pour être tout à fait honnête. (...) C'est que c'est rarement pertinent dans la situation où t'en as besoin. »

b. Implication du médecin généraliste dans cette décision

i. Implication systématique du médecin traitant

Certains praticiens interrogés impliquaient systématiquement le médecin traitant, surtout dans les services de gériatrie.

I : « On appelle le médecin traitant aussi pour dire : « bah voilà, votre patiente est arrivée dans un état qui n'est plus compatible avec la poursuite des soins, quel est votre point de vue par rapport à ça ? » C'est du systématique en fait, on appelle toujours les médecins traitants. »

ii. Consultation du médecin traitant lors de situations complexes

Actuellement, les praticiens interrogés ne contactaient que rarement le médecin traitant pour ce type de décision. Ils étaient contactés pour des situations complexes avec un contexte social ou une histoire de vie compliquée. Mais aussi quand le praticien hospitalier ne connaissait pas bien le patient.

A : « Ça nous arrive éventuellement de consulter le médecin traitant. Quand il s'agit de dossiers compliqués. »

B : « Le médecin traitant, on va le solliciter beaucoup pour un patient qui vient d'arriver, qui vient d'avoir son diagnostic de posé. »

E : « Parce qu'il y a des fois, aussi, sur des situations sociales compliquées, où on va se limiter aussi parfois... »

Ils l'impliquaient aussi lorsque la famille était opposante ou pour un patient non compliant :

K : « Mais dès que le dossier se complique ou la famille est un peu opposante, on l'implique. Si on veut faire des examens et que le patient refuse ou pour un patient non compliant bah oui on appelle le médecin traitant. »

Ils l'interrogeaient également pour la décision d'orientation à la sortie d'hospitalisation :

J : « Après le médecin va intervenir sur la réorientation sur des patients très lourds, qui du jour au lendemain ont un handicap. C'est sur le parcours des patients lourds, il le valide avec nous parce qu'il va avoir un rôle important pour ce patient qui retourne à la maison. »

iii. Information du médecin traitant

La plupart du temps, lorsque le praticien hospitalier contactait le médecin traitant du patient, c'était plutôt pour l'informer des décisions prises et conforter ces décisions.

I : « Globalement on les appelle toujours parce qu'on les informe que le patient il décline et que ça ne va pas bien se passer. »

G : « J'ai l'impression que c'est un peu tronqué, j'ai vraiment l'impression, limite on a déjà pris la décision. On appelle le médecin traitant en disant : « bah vous savez, on pense qu'il faut limiter, est ce que vous êtes d'accord avec ça ? » C'est plus de l'information pour conforter la décision. »

Il pouvait éventuellement faire un relais d'information pour la sortie du patient.

L : « Par contre j'ai déjà appelé après pour dire : on a discuté, voilà ce qu'on a fait et surtout quand il y avait un retour à domicile avec une HAD palliative ou ce genre de situation. Pour qu'il soit au courant autrement qu'en ayant un courrier. En général, je pense que s'il y a un contexte de retour à la maison en HAD soins palliatifs, le médecin est appelé systématiquement. En tout cas, il faut le faire. »

Cette information pouvait permettre d'anticiper une prise en charge ou une détresse future :

E : « J'ai informé le médecin traitant et je sais qu'il a informé le SAMU pour dire que cette patiente n'était pas réanimatoire et que s'il y avait un appel, au moins, c'était tracé dans son dossier et que le SAMU pouvait avoir cette info-là. »

Parfois, la discussion avec le médecin traitant ne se faisait que sur l'initiative de ce dernier :

C : « Après il y a des médecins qui appellent, qui aiment bien avoir des nouvelles de leur patient et c'est vrai qu'eux, du coup, on va avoir plus tendance à, peut-être pas les solliciter, mais à leur donner l'information. ».

iv. Pas de consultation du médecin traitant

Certains ne consultaient que très rarement voire jamais le médecin traitant pour ce type de décision.

B : « Mais c'est vrai que le médecin généraliste, c'est rarement l'interlocuteur principal pour décider ou pas jusqu'où on va au niveau des soins palliatifs. »

c. Bénéfices de l'implication du médecin traitant

i. La connaissance du patient

Selon les praticiens interrogés, le médecin traitant était souvent la personne qui connaissait le mieux le patient dans son contexte médical, d'autonomie, social et psychologique. Le patient lui avait parfois fait des confidences sur sa vision de sa maladie, de sa prise en charge.... Et sur ses volontés concernant sa fin de vie.

D : « Leur expérience sur le patient, un ressenti que nous, on ne peut pas avoir en une journée, une semaine...d'évaluation chez un patient qui est décompensé. Et sur le contexte social, enfin le contexte général, sur l'entourage. Et sur leurs difficultés passées. »

K : « Son degré d'adhésion à ses soins, à ses traitements. C'est surtout ça qu'on cherche à évaluer. »

Le médecin traitant était aussi le référent objectif de l'autonomie et de l'état de base du patient. Il était jugé plus objectif et donc plus informant que la famille.

G : « L'autonomie... ça c'est une question capitale. (...) Parce que le but de la réa, c'est pas simplement de le garder dans un état végétatif, quoi. Donc cette question-là, elle est très importante et pour le coup, il n'y a que les généralistes qui peuvent y répondre. »

G : « Parce que la famille...ils sont très subjectifs : « ah bah non non il n'a pas de troubles cognitifs, tout va bien » et le médecin traitant : « bah non j'ai fait un MMS à 15 y a un an ». Donc l'aide des médecins généralistes elle est capitale pour connaître l'état de base du patient parce que ça, ça prend vraiment part dans la décision. Il ne faut surtout pas être délétère, ça permet d'éviter les situations d'acharnement thérapeutique. »

ii. La confiance du patient

Le médecin traitant était vu comme un médecin qui était choisi par le patient, un médecin dont il était parfois proche et en qui il avait confiance. Cette confiance pouvait parfois permettre d'amener à raisonner un patient ou sa famille quand la situation était jugée déraisonnable. Cette confiance pouvait aussi permettre à la famille d'avoir un interlocuteur neutre dans des situations complexes.

A : « Ils ont souvent beaucoup de confiance en leur médecin traitant. »

A : « Il peut aussi essayer de convaincre le patient. »

E : « Les cas où il n'y a pas d'adhésion de la famille, quand on a l'impression qu'ils ne comprennent pas bien. »

iii. Médecin traitant meilleur juge

Les praticiens hospitaliers s'appuyaient parfois sur lui pour prendre une décision complexe de limitation ou arrêt des thérapeutiques. Ils le trouvaient parfois meilleur juge, le plus à même de réfléchir à la balance bénéfice-risque, pour prendre ce type de décision. En effet, c'est lui qui connaissait le mieux le patient dans son contexte avec l'histoire de sa pathologie et de ses comorbidités. Il connaissait l'évolution de la pathologie contrairement au praticien hospitalier, qui parfois, prend en charge le patient de manière aigüe sans le recul nécessaire à ce type de décision.

B : « Bah finalement, c'est le médecin généraliste qui sait mieux situer le curseur sur ce que le patient a perdu, sur ce qui peut être vraiment lié à l'hémopathie et ce qu'on peut regagner par un traitement au prix de toxicités. Il permet d'évaluer s'il y a une réelle indication à faire des traitements qui sont parfois assez invasifs, ou si on ne va pas juste accélérer le processus. »

E : « Le médecin traitant, il peut vraiment voir les difficultés qu'il y a de maintenir un patient, par exemple, à la maison, de comment ça se passe. Oui, ça pourrait nous aider dans ce sens-là, en se disant, il ne faut peut-être pas qu'on aille trop loin, parce qu'après derrière, ça ne sera pas tenable. »

L'implication du médecin traitant permettait aussi de développer la réflexion sur la limitation :

H : « Pour n'importe quel patient pour qui on se dit qu'on va avoir une réflexion. Ça amène que du plus dans la réflexion. Et il y a le côté interprétation, discussion, situation qui ne sont pas forcément maîtrisées par la famille, concernant l'état de santé (...) ça change le prisme de réflexion. »

Son avis permettait aussi de rassurer le praticien hospitalier sur la décision prise, notamment en cas de famille opposante.

D : « Quand j'ai l'impression que la famille peut être « jusqu'au-boutiste » et que je ne trouve pas que ça soit très justifié, je veux avoir l'avis du médecin traitant. »

d. Les freins à l'implication du médecin traitant

i. Le temps

Le plus gros frein évoqué pour l'implication du médecin traitant était le manque de temps des praticiens hospitaliers mais aussi des médecins généralistes. Les médecins hospitaliers ne prenaient pas forcément le temps de contacter les généralistes, d'autant plus que cela leur rajoutait une charge de travail non négligeable.

A : « Il n'a pas forcément le temps de nous parler. »

B : « On manque de temps. »

D : « On ne prend pas le temps de le faire. »

E : « Ça rajoute trop de travail par rapport au travail qu'il y a déjà. Mais dans les deux sens, pour le médecin traitant aussi. »

ii. Les difficultés pour joindre le médecin traitant

Les praticiens hospitaliers trouvaient difficile de joindre les généralistes, surtout lorsqu'ils voulaient les contacter rapidement pour prendre une décision de LAT.

D : « Je pense qu'on est plutôt dans un service de médecine aigüe et que souvent ces limitations elles se font dans l'urgence, mine de rien. »

L : « Ensuite l'accès au médecin traitant est parfois plus compliqué, passer par le secrétariat, ou quand ils sont absents et puis encore une fois quand je trouve que les choses sont évidentes, ça prend du temps de contacter un médecin traitant, souvent il est occupé... »

Certains trouvaient même qu'il était de plus en plus difficile de joindre le médecin traitant :

I : « Ah par contre, on a de plus en plus de mal à les avoir les médecins traitants. »

iii. L'habitude

Les praticiens hospitaliers avaient majoritairement plus de facilité et plus l'habitude de travailler avec leurs collègues d'un même service ou de leur centre hospitalier. Surtout avec ceux qu'ils connaissaient personnellement. Ils n'avaient pas forcément le réflexe de joindre le médecin traitant même s'ils y trouvaient un intérêt.

D : « En fait, on a des affinités avec les praticiens qui sont dans l'hôpital et donc on les appelle...facilement. On aura plus de facilité à appeler son médecin référent dans une pathologie cancéreuse plutôt que le médecin traitant. »

iv. Le manque d'intérêt selon les médecins interrogés

L'avis du médecin traitant pouvait être parfois considéré comme moins important que l'avis d'un spécialiste d'organe. En effet, l'avis de ce dernier permettait aussi de donner une conduite à tenir spécialisée ou des alternatives plus précises en cas de limitation.

D : « Et après c'est vrai qu'on les appelle aussi plus que le médecin traitant, parce que on a envie de savoir, si après ça, et bien il y aura une ligne de chimiothérapie palliative par exemple ou une ligne de traitement spécifique... ce renseignement, le médecin traitant ne nous le donnera pas. »

E : « Après, je me dis que finalement on n'en ressent pas forcément le besoin non plus dans notre activité habituelle. »

Les praticiens hospitaliers avaient parfois assez d'informations via la famille ou la personne de confiance et ne voyaient donc pas l'intérêt de contacter le médecin traitant :

H : « Y a des fois où on ne les appelle pas, pas forcément qu'on n'a pas envie ou que ça ne sert à rien mais parce qu'on a déjà suffisamment d'informations pour ne pas les appeler (...) parce qu'on a une personne de confiance qui a un discours clair et net, qui nous redonne l'avis du patient etc... »

Le médecin traitant pouvait aussi avoir une implication émotionnelle trop forte et ne pas être objectif, ce qui limitait l'intérêt de l'intégrer dans la décision :

G : « Parce que c'est des médecins qui tiennent à leurs patients. Qui les suivent depuis longtemps et qui ont vu le patient carrément mieux donc eux, ils ont des images du patient qui était vachement bien... »

Il n'y avait pas forcément de demande de la part des médecins généralistes, d'être intégrés à la décision.

H : « On n'a pas forcément l'impression que ça soit dans la demande véritablement de la part des médecins traitants. C'est vrai que c'est plus dans cette confraternité-là, tu respectes l'avis de celui qui est en face du patient. (...) Ils n'ont pas forcément envie d'être perçu comme le décisionnaire là-dedans. »

v. La négligence

Comme l'avis du médecin généraliste n'était pas un avis pris en systématique, certains praticiens pouvaient oublier ou ne pensaient simplement pas à le prendre.

D : « je pense que, effectivement, je le faisais plus avant et moins maintenant, peut-être par négligence. Enfin des fois c'est juste qu'on oublie cette partie-là. »

vi. Peur de déranger

Certains se limitaient à joindre le médecin traitant pour ne pas les déranger :

C : « Après on pense peut-être qu'on va les déranger. »

vii. Limiter la responsabilité du médecin traitant

Certains praticiens hospitaliers ne souhaitaient pas imposer la prise de décision à leurs collègues généralistes.

G : « Je me mets à sa place. Parce que lui il est à l'autre bout du téléphone, est ce qu'il aurait envie d'être intégré là-dedans ? Donc je pense qu'il faut absolument les consulter, absolument les informer mais leur laisser le choix de participer à la décision parce que c'est assez lourd quand même... Je ne veux pas aussi imposer ça à un confrère généraliste. »

viii. Rupture Hôpital-ville

Certains médecins hospitaliers pointaient l'autocentrisme de l'hôpital comme frein à l'implication du médecin généraliste en hospitalier.

H : « Il y a une forme de rupture entre l'hôpital et la ville, qu'on essaye de combler par ci par là tant bien que mal. Mais c'est quand même un fait. Le médecin hospitalier n'utilise pas ou très peu la ressource médecin traitant parce que médecin de ville. Je pense qu'il y a un autocentrisme hospitalier à mon avis, qui fait qu'on considère qu'on est suffisamment formé, spécialiste, expert pour prendre une décision tout seul sans avoir à appeler le médecin traitant. Je pense que sur des situations hospitalières, la valeur du médecin traitant sur la prise en charge est souvent sous-estimée, mésestimée. »

e. Améliorations des liens ville-hôpital

i. Renforcer les moyens de communication

Selon les médecins interrogés, la communication entre hôpital et médecine libérale pouvait être améliorée, notamment par la mise en place d'une ligne téléphonique directe vers le praticien hospitalier pour l'usage du généraliste.

L : « On va avoir un téléphone d'avis pour chaque spécialité. Typiquement ça je pense que c'est utile. Parce qu'actuellement, si le médecin traitant a besoin d'un avis au cabinet, (...) ça prend du temps alors qu'on a un numéro interne à l'hôpital sur lequel on est déjà d'avis. »

Cette ligne téléphonique permettrait aussi de désengorger les urgences et améliorer la prise en charge globale du patient.

J : « on va développer, par rapport aux généralistes du secteur, une sorte de hop line neurologique pour éviter de voir débouler des patients aux urgences pour des problématiques qui viennent emboliser les urgences et que le médecin traitant, en passant peut être 5 minutes supplémentaire avec le patient... l'idée est de guider le médecin traitant. »

Elle pouvait aussi s'améliorer via des applications, apicrypt ou même le DMP, qui se met en place, pour permettre une communication plus efficace entre les soignants et un gain de temps pour tous.

K : « Parfois je converse par mail. C'est plutôt pratique. »

L : « Après il y a le DMP, qui est très compliqué à mettre en place mais qui pourrait... s'il était efficient et pas trop chronophage, ça serait probablement très intéressant. »

La téléconsultation semblait être aussi une des solutions apportées pour faciliter la prise en charge du patient :

J : « C'est ce qui va arriver dans les prochaines années, c'est le défi des prochaines années : téléconsultation, télé-expertise. Faire un examen neurologique par caméra interposé, on y arrive avec une très grande sensibilité. Mais avec un médecin généraliste à côté, parce que c'est pas le but de délocaliser de la consultation, c'est de travailler ensemble. »

L'amélioration de la communication passait aussi dans les informations données dans le courrier de sortie. Le mieux étant que le patient sorte avec son courrier.

H : « C'est très bien expliqué dans le dossier, mais par contre dans le courrier de sortie, ils ne mettent pas, par décision collégiale, on décide de ... Ce qui est dommage parce que tout le travail est fait et finalement t'as pas la dernière étape. Ce qui veut dire que la prochaine fois, il faudra tout reprendre à zéro. »

ii. Rencontres praticiens hospitaliers-médecins généralistes

Un des freins évoqués était le manque d'habitude de travailler entre praticien hospitalier et médecin généraliste libéral. Une des solutions apportées par les praticiens serait de faire des rencontres entre ces deux groupes pour pouvoir communiquer directement sur certains sujets, apprendre à se connaître pour mieux travailler ensemble et pouvoir améliorer les pratiques de chacun.

D : « Ils ont créé des commissions ville-hôpital, où en fait, tous les trois mois, ils rencontrent des médecins généralistes pour discuter des problèmes qu'ils rencontrent eux, sur un thème, etc... et des problèmes qu'ils peuvent rencontrer sur notre prise en charge à nous : les courriers, le manque d'information, les choses comme ça. »

Une des demandes serait aussi d'échanger sur les attentes des médecins libéraux :

G : « Pour nous hospitaliers, ça serait sympa de savoir ce que veulent les médecins traitants en fait. Ce qu'ils attendent de nous en termes de communication. Est-ce qu'ils veulent qu'on détaille les lettres de sortie ? est ce qu'ils veulent qu'on les appelle : avant, pendant, après ? (...) Et si je sais ce que tu attends de moi, bah à ce moment-là, je te le donnerai. »

A l'inverse, multiplier les FMC ou les rencontres permettraient d'expliquer les attentes des médecins hospitaliers envers leurs confrères libéraux :

L : « Et à l'inverse, ça serait parfois pratique, c'est aussi une histoire de formation continue, ça serait que quand on reçoit les patients, il y ait un bilan un peu standard qui ait été fait. Si les choses sont bien débrouillées, on peut vite avancer et ça fait gagner du temps à tout le monde. »

H : « Par exemple un patient avec anémie chronique non explorée qui revient à chaque fois, je pense que ça serait bien que la prochaine fois, vous nous appeliez pour voir la pertinence de l'hospitalisation. »

Certains voyaient les visites des médecins généralistes à leurs patients hospitalisés comme une bonne chose, un idéal à atteindre mais peu faisable dans la pratique :

H : « Il faut qu'on prenne une décision dans les jours qui viennent, venez le voir, comme une visite mais à l'hôpital. On va le voir ensemble, on discute ensemble, on décide ensemble. Ça serait super beau mais dans les faits... »

J : « Et ça arrive encore que des médecins généralistes viennent voir leur patient dans le service. C'est toujours une bonne chose. »

iii. Protocolisation

Beaucoup des praticiens hospitaliers interrogés évoquaient le manque de temps, d'habitude ou encore de négligence pour contacter le médecin traitant. Certains avaient noté que l'équipe mobile de soins palliatifs appelait systématiquement ce dernier et ils trouvaient essentiel de l'informer a minima.

C : « On passe beaucoup par l'équipe de soins palliatifs ici et je sais qu'eux, pour le coup, contactent le médecin traitant systématiquement. Donc c'est vrai que je pense aussi qu'il y a ce relais... »

D : « C'est en étant un peu systématique, je pense que, même si on ne demande pas forcément leur avis, euh, à l'instant T, il faut au moins, qu'il soit renseigné. C'est vrai que je trouve ça essentiel. »

Certains praticiens pouvaient même exprimer de la culpabilité de ne pas contacter le médecin traitant :

E : « Là, j'avoue, si le patient est hospitalisé, on n'appelle pas assez les médecins traitants. Non, même des fois, après les décès, j'avoue que... je pense qu'on n'est pas assez bien là-dessus. »

Récemment, un outil d'aide à la prise de décision pour systématiser les LAT, a été développé sur le logiciel médical du GHICL. Il était cependant, encore très peu utilisé :

H : « Initialement c'était pour permettre aux personnes qui ne savaient pas réaliser une procédure LAT correctement. (..) Il faut la collégialité, il faut chercher à récupérer l'avis du patient soit via le patient soit via les directives anticipées soit via la personne de confiance et il faut informer les proches, la personne de confiance etc... Ça dans les faits, ça paraît évidentissime mais c'est très peu fait en pratique. Donc voilà c'est aussi pour protocoliser, faire une vraie procédure et puis accompagner sur le plan légal/traçabilité...etc. Pour beaucoup de gens quand tu leur dis LAT, ils te disent : « oui mais ça c'est pour un type particulier de patient ». Mais non, c'est pour tout le monde, à un moment donné. Et l'autre truc c'est qu'il y a des situations où tu es tout seul, un urgentiste la nuit, t'es tout seul. Mais en fait il faudrait appeler un collègue, un réanimateur, un cardiologue...c'est légal et ça te couvre. »

I : « Maintenant, il y a une fiche de limitation qui a été mise en place. Honnêtement, on ne l'a pas encore utilisée. (...) C'est pas parce que je ne veux pas, c'est par méconnaissance. »

IV. Discussion

1. Analyse des résultats

a. Décision de LAT

La prise de décision de LAT, selon notre étude, est très dépendante de chaque situation. Selon le patient, sa pathologie, ses antécédents médicaux, son contexte de vie, sa situation actuelle et le praticien hospitalier référent, la décision ne sera pas prise de la même manière, avec les mêmes personnes ou même collective.

Le manque de collégialité dans ce type de décision peut s'expliquer par le manque de formation par rapport à la prise de décision de LAT. Dans une étude de 2013 (8), toutes filières confondues, seulement 4,7 % des soignants hospitaliers connaissaient l'ensemble des avis à rechercher lors d'une procédure de limitation de soins chez un patient dans l'incapacité de s'exprimer.

Cela peut aussi s'expliquer par les difficultés rencontrées pour appliquer la loi. Une étude dans les services de réanimation française montre que la procédure collégiale ne serait pas complète dans un tiers des cas malgré une bonne connaissance de la loi Leonetti (9). La plus grosse difficulté rencontrée est de solliciter le médecin consultant pour toutes les décisions, notamment celles où il s'agit de ne pas introduire un traitement. Pourtant la loi Léonetti a rendu obligatoire la consultation d'un médecin consultant, pour évidemment, éviter les erreurs d'appréciation médicale mais aussi pour soutenir l'équipe décisionnaire du stress lié à ce type de décisions. L'équipe soignante déclarait aussi ne pas avoir pris part à la décision dans 20% des cas.

Dans notre étude, certains protocolisaient la décision, par exemple lors de RCP, d'autres prenaient la décision de manière plus officieuse, sans temps spécifique dédié ou même seul. Globalement, quand la décision leur paraissait « évidente », elle n'était pas prise de manière collective.

Une étude de 2013 réalisée dans des unités de soins palliatifs relevait que les médecins avaient des définitions variables de la collégialité (10). Ils y trouvaient un intérêt essentiellement lorsque la décision était difficile, conflictuelle ou en cas de lien de causalité direct entre la décision et le décès. Pour eux, elle avait aussi un rôle important en termes de cohésion d'équipe. L'arrêt de certains traitements tels que les anticoagulants, les corticoïdes et les antibiotiques ne justifiait pas, selon eux, la mise en place systématique d'une procédure collégiale.

La place de la famille est importante dans la décision. La plupart des praticiens interrogés étaient d'accord sur le fait de consulter et d'informer la famille sans les impliquer dans la décision. La loi du 22 avril 2005 (3) prévoit, en effet, la consultation des proches mais ne leur attribue pas un rôle décisionnel. Cela est confirmé par les recommandations de la SRLF (11).

Dans notre étude, les directives anticipées étaient peu recherchées de manière systématique et quand elles existaient, les praticiens interrogés les trouvaient peu utiles. Elles ont pourtant une valeur contraignante depuis la loi Clayes-Leonetti. Selon une étude parmi les praticiens des hôpitaux de Marseille, les limites avancées pour leur mise en œuvre étaient : la complexité des situations de fin de vie, l'impact sur la relation de soin, la répercussion psychologique, les caractères incertains et changeants des directives anticipées. (12)

b. Implication du médecin généraliste dans la décision de LAT

Les praticiens hospitaliers interrogés contactent actuellement très rarement les médecins généralistes dans les décisions de LAT. Lorsqu'ils sont contactés, c'est plutôt à visée informative, pour faire le relais de la prise en charge en ambulatoire, pour les situations très complexes ou pour les patients non connus du médecin hospitalier.

Pourtant, selon l'article 63 du code de la santé publique, le médecin qui prend en charge un malade à l'occasion d'une hospitalisation doit en aviser le praticien désigné par le malade ou son entourage. Il doit le tenir informé des décisions essentielles auxquelles ce praticien sera associé dans la mesure du possible (13).

Pourtant cela semble peu le cas en pratique. Une étude Australienne évaluant les relations entre l'hôpital et les médecins généralistes montrait que 87% des médecins généralistes interrogés affirmaient ne pas être avertis des changements majeurs dans l'état de leur patient hospitalisé, y compris leur décès. (14)

Ces résultats sont confirmés par l'étude de Ferrand et coll. en 2006, qui montre que la majorité des décisions médicales de LAT en centre hospitalier s'effectue sans l'intervention du médecin traitant puisque dans cette étude, seulement 56.3% des médecins généralistes interrogés ont déjà été sollicités pour des situations de LAT concernant leur patient hospitalisé en réanimation et seulement 33% parmi eux ont été sollicités pour s'impliquer dans la décision de LAT (15).

Pourtant, dans cette même étude, les médecins généralistes semblent vouloir être impliqués dans ce type de décision. En effet, 70.8% d'entre eux pensaient que leur participation dans la décision de LAT, pour leur patient hospitalisé, était essentielle. 91.9% estimaient avoir les compétences nécessaires et 87.6% déclaraient être assez disponibles pour prendre part à ces décisions hospitalières.

Et selon l'étude de Le Meur, deux tiers des médecins généralistes interrogés estimaient qu'il fallait rendre leur participation obligatoire. (4) Les médecins généralistes, dans ces études, semblent donc insatisfaits de la manière dont ils sont impliqués dans les décisions de fin de vie à l'hôpital. Ils s'estiment, en effet, être un consultant externe de choix dans ce type de décision.

En Europe, certains pays se démarquent avec une implication plus importante des médecins généralistes dans la fin de vie de leur patient. Par exemple, en Norvège, les médecins généralistes et les patients demandent à une collaboration plus précoce dans le suivi, avec les médecins hospitaliers. (16). En Allemagne, une forte implication des médecins généralistes lors de la fin de vie de leur patient était retrouvée et l'implication du médecin de famille permettait de diminuer les passages aux urgences. Les patients étaient donc plus susceptibles de mourir chez eux. (17) Une étude dans plusieurs pays européens a montré que 44 à 50% des décès avaient lieu à domicile en Italie, en Espagne et aux Pays-Bas. (18)

A contrario, la France est l'un des pays d'Europe dans lesquels on meurt le moins souvent chez soi. Les Français meurent beaucoup plus souvent à l'hôpital qu'au domicile. En 2016, 59,2 % des décès ont eu lieu dans des

établissements de santé (hôpital ou clinique), 26,0 % à domicile, 13,5 % en maison de retraite. (19) Pourtant, selon tous les sondages, ils souhaiteraient très majoritairement finir leur vie chez eux. (20)

Il semble, d'après notre étude, que selon le service où est hospitalisé le patient, son médecin traitant sera plus ou moins impliqué dans les décisions de LAT. En effet, les services de spécialité d'organe ou d'oncologie semblent prendre leurs décisions de LAT de façon plus protocolaire mais en incluant moins le médecin traitant. Cela peut s'expliquer par le fait que l'oncologue aura, la plupart du temps, déjà suivi son patient lors de consultations, parfois il le connaît même depuis plusieurs années. Il trouvera donc moins de nécessité à consulter le médecin traitant, ayant déjà cette « connaissance » du patient. Contrairement à un praticien hospitalier qui prend en charge un patient pour la première fois lors d'une décompensation aigüe.

Les décisions se prennent également de façon plus protocolaire notamment lors des RCP ou lors de temps dédiés spécifiques.

A la différence des services de gériatrie où le médecin traitant était appelé systématiquement, pour l'informer a minima mais aussi pour l'impliquer dans la décision de LAT. Ces différences sont-elles dues à la « culture » du service ? Les médecins gériatres étant, par définition, une spécialité pluridisciplinaire. Ont-ils plus l'habitude de travailler avec leurs confrères en dehors de leur spécialité ?

Malgré les résultats de cette étude, il y a une volonté des praticiens hospitaliers d'impliquer les médecins traitants dans cette décision. Cet intérêt

est également décrit par les médecins hospitaliers de soins palliatifs qui trouvent que l'avis du médecin généraliste pèse lorsqu'il est sollicité pour une décision de LAT (90% des cas chez Vignon et al.). A posteriori, dans les cas où il n'a pas été impliqué, ils pensent que son avis aurait pesé dans plus d'un quart des cas (21).

c. Bénéfices de l'implication du médecin traitant

Notre étude permet de souligner de nombreux bénéfices lors de l'implication du médecin généraliste. En effet, il a, le plus souvent, une meilleure connaissance du patient, la confiance du patient ou de sa famille et il est parfois jugé meilleur interlocuteur pour ce type de décision. Inclure le généraliste en tant qu'acteur de la situation pourrait améliorer la qualité de la réflexion et l'élaboration d'un projet de soins coordonnés mais cela pourrait aussi permettre un meilleur accompagnement des proches sur le long terme, notamment lors du décès du patient.

D'après les articles 37 et 63 du code de déontologie médicale du CNOM (22) (23), c'est le médecin traitant qui déterminera au mieux les besoins du patient en fin de vie. Dans ces articles, le CNOM intègre explicitement le médecin généraliste dans le processus d'hospitalisation de son patient, puisqu'il considère que son information est une nécessité et que son association aux prises de décision est souhaitable :

« Cette information doit se faire dans les meilleurs délais, au cours de l'hospitalisation, lorsqu'un diagnostic a été établi et aux principaux temps d'un traitement. Elle doit être systématique, même si un diagnostic n'a pas encore

été établi. Outre l'élémentaire courtoisie qui fait tenir au courant le médecin habituel du patient, ce dernier doit pouvoir aussi répondre aux préoccupations de l'entourage lorsque l'hospitalisation a lieu loin du domicile du patient et de sa famille, en particulier lorsque des données sensibles se prêtent mal à une simple communication téléphonique. Les établissements de santé doivent donner aux médecins les moyens de remplir cette obligation dans des délais convenables. (...) Il est aussi souhaitable que le médecin traitant soit prévenu téléphoniquement du décès d'un de ses patients afin de pouvoir remplir son rôle auprès de la famille. »

Le CNOM place donc le médecin traitant au centre de l'information et au centre de l'accompagnement de la famille du patient.

La SRLF note que le médecin généraliste est un intermédiaire souvent rassurant pour les familles et peut parfois servir de médiateur entre la famille et les médecins hospitaliers notamment en cas de conflits pendant l'hospitalisation et même après le décès du patient (24). Cela peut poser problème lorsque le médecin de ville se retrouve face aux questions de la famille et qu'il ne dispose pas d'informations récentes concernant l'évolution ou les décisions prises en hospitalier. Le médecin traitant a aussi un rôle « d'après » pour soigner l'anxiété voire la dépression des membres de la famille liée au décès du proche.

Selon l'étude d'Azoulay et coll. (25), les membres de la famille ont un risque de développer un syndrome de stress post-traumatique de modéré à élevé dans 33% des cas. Et cela augmente si les familles considèrent avoir eu des informations incomplètes (48,4%) mais aussi pour celles qui ont participé à la décision (47.8%). Il est donc essentiel de donner une information claire et

adaptée à la famille et qu'elle soit comprise par cette dernière. Pour cela, le médecin hospitalier peut également s'appuyer sur son confrère en ville.

Selon l'étude de Ferrand et al (15), 72.3% des médecins généralistes interrogés avaient discuté de la décision de LAT avec la famille, après le décès du patient. Et dans plus de la moitié des cas, la discussion était à l'initiative des membres de la famille.

Les praticiens hospitaliers, interrogés dans notre étude, notaient que la confiance qu'accordent le patient et sa famille au médecin traitant était un élément essentiel, plus particulièrement lors de situation de fin de vie. On sait aujourd'hui, que la confiance des proches vis-à-vis des médecins généralistes et des soignants est un facteur d'évitement des hospitalisations en urgence. (26).

« La confiance est ce qui caractérise les liens entre le médecin traitant, les patients en fin de vie et leurs proches, et le regard que ceux-ci portent sur lui. Cette relation est particulière en médecine générale. »

En effet, le médecin traitant est, quand cela est possible, choisi par le patient, à la différence de l'hôpital où les praticiens sont amenés à s'occuper d'un patient sans qu'il les choisisse. En ville, le médecin généraliste a pu suivre son patient pendant plusieurs années avant et pendant la maladie, il a pu suivre également les proches du patient. Dans ce cas-là, il représente plus que le médecin « traitant » mais il est le médecin « de famille ».

Dans une enquête retranscrite par l'ONFV (26), les médecins traitants considèrent qu'un accompagnement de fin de vie « réussi » est lié dans 60%

des cas à cette relation de confiance entre le médecin de famille, le patient et ses proches.

Par ailleurs, parmi les aidants des patients en fin de vie, nombreux sont ceux qui soulignent l'importance des qualités de « communication » du médecin traitant, au fait qu'il prenne le temps de les écouter. Ils attachent également de l'importance à la « franchise » et à la « sincérité » de leur médecin traitant.

La confiance des proches envers le médecin de famille a aussi son importance. Premièrement, la parole des proches peut avoir un impact important sur la personne malade. Deuxièmement, cette confiance peut permettre au médecin d'en savoir plus sur les envies, les volontés du patient en fin de vie. Cela peut aussi être utile pour discuter de sujets complexes sur la fin de vie, difficile à aborder pour le médecin.

Les médecins généralistes occupent donc une place privilégiée : leur connaissance du patient et le lien de confiance avec ce dernier et ses proches semblent être une aide indéniable dans la prise en charge globale du patient et de sa fin de vie. Le pouvoir de persuasion, qui peut découler de cette image de médecin de « famille », n'est pas non plus à sous-estimer.

Le fait d'inclure le médecin généraliste permettrait aussi une meilleure anticipation lors du retour à domicile.

En effet, un praticien interrogé dans notre étude notait l'importance de faire le lien avec le médecin de ville lors du retour au domicile du patient. Par exemple, un médecin traitant informé des décisions de LAT, pouvait, entre autres, prévenir le SAMU de ces décisions et anticiper la prise en charge du patient pour respecter au mieux sa volonté lors de la fin de vie.

Un des indices des défauts de l'organisation du retour au domicile s'observe dans les décès des personnes en fin de vie dans les services d'urgences. Selon la synthèse des différentes études réalisée par B.Tardy et A. Viallon, « Fin de vie aux urgences » entre 40 et 60% des patients en fin de vie décédés aux urgences avaient été hospitalisés dans le mois précédent (27). Et dans près de 80 % des appels au SAMU concernant des patients identifiés comme relevant de soins palliatifs, une équipe mobile d'urgence est envoyée. Cette situation est très insatisfaisante : elle ne permet pas aux personnes en fin de vie de mourir dans les conditions qu'elles avaient souhaitées et met en difficulté les services d'urgences qui ne sont pas adaptés à les accueillir. En effet, l'organisation des locaux, le manque de temps et de disponibilité des soignants, les conditions d'accueil des familles... Rien n'est compatible avec un accompagnement de fin de vie dans de bonnes conditions.

Ainsi, 8000 personnes en provenance d'EHPAD décèdent chaque année dans les heures qui suivent leur admission au service des urgences (20). Le Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France (2012) blâmait une trop grande désorganisation et un manque d'anticipation dans la prise en charge de ces patients en amont (médecin traitant, SAMU-SMUR, réseaux, HAD, services hospitaliers) (28).

Les hospitalisations non désirées en urgence de patient en fin de vie peuvent être la conséquence de plusieurs facteurs : par exemple la détresse respiratoire d'un patient avec l'angoisse de la famille en conséquence, des symptômes trop importants pour être gérés en ville, l'absence du médecin

traitant...Et si cette hospitalisation a lieu juste avant le décès, il existe un risque de frustration des soignants en charge du patient au domicile.

De plus, pour les équipes de SMUR ou les médecins de la permanence des soins qui interviennent au domicile, une des difficultés majeures dans ces situations est le manque d'information médicale fiable. En effet, ils n'ont pas de connaissances antérieures et personnelles du patient et de l'entourage chez qui ils se déplacent. (26) La communication entre la ville et l'hôpital semble donc défaillante dans les deux sens.

d. Contraintes ressenties par les praticiens hospitaliers

Les principaux freins relevés par les médecins hospitaliers dans notre étude sont le manque de temps, la difficulté pour joindre les généralistes et le manque de systématisation dans ce type de décision. Selon un sondage Odoxa en 2018, 64 % des médecins hospitaliers considèrent manquer fréquemment de temps pour réaliser correctement leurs tâches, 68 % des professionnels hospitaliers interrogés avouent devoir travailler « *très rapidement* », au détriment du patient et 60 % des médecins jugent insuffisant le temps d'échange entre professionnels sur la prise en charge du patient (29).

Les difficultés de communication se font ressentir, notamment avec le délai de l'information au médecin traitant. L'étude de Ferrand et al (15) montre que les médecins généralistes sont informés de la décision de LAT par les praticiens hospitaliers à 55,4% mais que dans 15% des cas cette information est donnée après le décès du patient. Dans plus de deux tiers des cas, il est informé du décès par la famille. Dans l'étude de Quinn et al, 26% des

généralistes n'étaient pas informés des décès de leur patient et 75% n'étaient pas satisfaits de la méthode de communication (30).

Il y a peu de relation entre médecins de ville et médecins hospitaliers en cours d'hospitalisation, en dehors des demandes de renseignements (31).

Certains praticiens soulignaient aussi le manque d'utilité, selon eux, de l'implication du généraliste dans ces décisions.

Ils avançaient que l'implication émotionnelle du médecin traitant envers son patient pouvaient limiter leur sollicitation. Dans la littérature, l'étude de Texier G, et al. (32), qui porte sur les raisons du refus de prise en charge du patient palliatif à domicile par son médecin généraliste, montre que certains médecins deviennent des proches pour leur patient et qu'ils n'acceptent pas de le voir mourir tel un proche qu'on refuse de voir partir.

D'après l'étude de Vignon A. les raisons avancées par les médecins de soins palliatifs pour expliquer leur absence de sollicitation du généraliste, en dehors de l'urgence ou de l'impossibilité de le joindre, étaient en premier lieu le jugement d'un avis non pertinent (76%) suivi de très près par la préférence d'un autre confrère (74%) (9). Ces résultats confirmeraient cette idée selon laquelle ville et hôpital évolueraient en parallèle avec peu de communication.

Étaient également évoqués l'absence de dilemme éthique (17%) ou le manque d'habitude et l'oubli dans 22% des cas. Nous retrouvons ces résultats dans notre étude avec des praticiens hospitaliers qui jugeaient utile d'impliquer le médecin traitant, mais plutôt lors de situation complexe et qui pouvaient « oublier » de l'impliquer.

Outre les circonstances, comme l'urgence, les raisons de l'absence de sollicitation des médecins traitants s'expliquent par une méconnaissance mutuelle ainsi que par des difficultés de communication entre la ville et l'hôpital.

Ces deux univers sont organisés de manière quasi-autonome avec les contraintes et priorités de chacun. Les relations entre les deux se font souvent dans le cadre de l'urgence et de l'imprévu mais rarement de manière anticipée, par collaboration. Trois phénomènes, selon le rapport de l'ONFV (26), sont particulièrement révélateurs de ce manque d'interaction entre les deux mondes : la part importante d'hospitalisations via les services d'urgence (44% des séjours « soins palliatifs »), l'absence de communication avec les professionnels de ville pendant le temps de l'hospitalisation et enfin le nombre incalculable de réhospitalisations en urgence quelques jours après la sortie de l'hôpital, faute d'une préparation suffisante en amont du retour à domicile.

Des perspectives d'améliorations existent en renforçant le lien entre les équipes hospitalières et le médecin traitant.

e. Pistes d'amélioration pour mieux impliquer les médecins généralistes en hospitalier

L'amélioration du lien ville-hôpital passe par une meilleure communication entre les médecins hospitaliers et les généralistes.

En effet, une étude néerlandaise a mis en évidence que les hospitalisations dans les trois derniers mois de vie de leur patient auraient pu être évitées dans 36% des cas avec une meilleure communication entre les professionnels autour de l'hospitalisation. (33)

Dans notre étude, l'une des pistes d'amélioration était la création d'une ligne téléphonique directe entre les médecins de ville et les praticiens hospitaliers. Cela permettrait une mise en relation directe et rapide entre eux. Dans son travail, Sailliol montre que 90% des généralistes jugent la création de tels outils utile pour joindre les spécialistes (34). L'exemple de référence est la Hop'line du CHRU de Lille qui est une plateforme téléphonique dédiée exclusivement aux généralistes et qui leur permet de contacter directement les médecins du CHRU, que ce soit pour un avis immédiat, une prise de rendez-vous ou encore une hospitalisation.

Ce numéro de téléphone n'est pas connu du public et il n'y a donc pas de parasitage de la ligne. Cependant elle n'existe pas encore dans les hôpitaux de proximité. Une des propositions des praticiens hospitaliers interrogés dans notre étude était de créer cette ligne pour le GHICL.

Une seconde solution d'amélioration était de créer des rencontres praticiens hospitaliers et généralistes pour apprendre à se connaître professionnellement et personnellement, instaurer un réseau de confiance et de proximité et améliorer les pratiques de chacun en échangeant sur leurs attentes réciproques. Cela pourrait se faire par le biais de formations communes ou de temps de rencontres territoriaux.

Dans une étude néerlandaise, 60.7% de généralistes et 62.9% de spécialistes d'organe souhaitaient l'implication de ces derniers dans la formation continue des généralistes (35).

La mise en place d'un protocole en cas de décision de LAT est déjà connue de plusieurs services hospitaliers, notamment les services de

réanimation. Cela permet d'améliorer le confort du patient en fin de vie et le vécu de cette décision par les équipes médicales et paramédicales comme le montre Sprung et al dans une étude européenne de 2004 (36). Selon Ferrand et al., la présence d'une feuille de protocole de LAT dans le dossier médical semble être un facteur important d'amélioration du vécu de la fin de vie des patients par les équipes paramédicales hospitalières (15).

La SFAR a créé une feuille de protocole pour ce type de décision en réanimation. Un des paragraphes est dédié à l'avis du médecin extérieur (37). Elle serait facilement adaptable pour les autres services hospitaliers.

Pour améliorer la communication entre ville et urgences, des outils existent déjà pour faire le lien avec le SAMU lors de situation de fin de vie au domicile. En Bretagne, le réseau de santé RESPECTE a mis en place une fiche de liaison qui signale aux urgentistes les situations palliatives et pour éviter le passage par les urgences. Cette fiche est transmise grâce à la plateforme de télémédecine « Télésanté Bretagne » et est disponible en temps réel pour le centre régulateur du SAMU. Elle comporte des éléments du dossier médical des patients, et des informations sur la prise en charge à domicile : diagnostic, prescriptions anticipées, niveau d'information du patient et de ses proches, directives anticipées, personne de confiance, service d'hospitalisation de repli, coordonnées du médecin traitant, etc. Dès qu'un appel est passé au Centre 15 depuis le domicile d'un patient signalé par cette fiche, le médecin régulateur est automatiquement averti qu'il s'agit d'une situation de « soins palliatifs », et il peut accéder directement aux informations dont il a besoin. (26)

Il existe également la fiche de liaison : « SAMU PALLIA » (cf annexes), elle est cependant rarement mise en place. (38) Elle est réalisée par le médecin

traitant, le médecin coordonnateur d'HAD ou d'EHPAD. Cette fiche est une aide à la décision. Le médecin qui intervient dans la situation d'urgence reste autonome dans ses décisions. La fiche est destinée à être transmise par messagerie sécurisée au Centre 15, un exemplaire est conservé dans le dossier du patient (chez le médecin traitant, dans le dossier EHPAD...). Cette fiche ne reste pas nécessairement au domicile du patient. La mise en place de cette fiche de liaison semble essentielle pour améliorer la prise en charge du patient.

2. Forces de l'étude

Le sujet de cette étude est d'actualité mais peu traité. En effet, peu d'études traitent de ce sujet dans la littérature et la plupart des travaux de recherche sur ce sujet sont des études quantitatives et concernent des services de réanimations et d'urgences.

Le fait d'interroger des praticiens hospitaliers de différentes spécialités dans un même groupe hospitalier permet de mettre en relief les différences de pratique entre les services.

La méthode qualitative est la meilleure méthode pour ce type d'étude, elle permet de faire ressortir les différentes pratiques des médecins et permet également une liberté d'expression dans le cadre de ce sujet.

L'échantillon interrogé est en recherche de variance maximale. Le but de ce travail était d'avoir des profils de praticiens hospitaliers les plus variés possible selon : le sexe, la spécialité, le service hospitalier actuel, l'exercice antérieur en libéral et l'expérience en soins palliatifs. Cela permettait d'obtenir

un échantillon le plus hétérogène possible pour optimiser la variabilité des réponses.

Il y a eu une suffisance des données à partir du dixième entretien, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer cela.

Une triangulation des données a été réalisée, ce qui limite la subjectivité de l'analyse de cette étude.

Ce travail est basé sur le respect des critères COREQ (Cf annexes), ce qui assure la validité scientifique des résultats exposés.

3. Limites de l'étude

Certains critères COREQ n'ont pas pu être respectés entièrement. En effet, il n'a pas été proposé, aux participants de cette étude, de retour sur la retranscription des entretiens ou de vérification des résultats. Les participants pouvaient néanmoins se retirer à tout moment de l'étude. Le manuscrit de ce travail sera cependant envoyé à chacun des participants. Plusieurs ont mentionné être intéressés par les résultats de cette étude.

La triangulation réalisée en collaboration avec une collègue a permis de minimiser la subjectivité de l'analyse.

V. Conclusion

Les décisions de LAT sont des décisions complexes. Chaque service, chaque praticien prend ces décisions de manière différente et elles sont forcément dépendantes de chaque patient et de chaque situation.

Comme le confirme la littérature, les médecins traitants sont actuellement très peu impliqués dans les décisions de limitation et/ou arrêt des thérapeutiques de leur patient en hospitalier.

Ce travail a pu montrer que les praticiens hospitaliers interrogés reconnaissaient ne pas faire appel, ou très peu, au médecin traitant mais ils soulignaient pourtant l'intérêt de les impliquer dans les décisions de LAT à l'hôpital. De manière générale, il permet d'enrichir la collégialité dans la décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques grâce à sa connaissance globale du patient. Les médecins hospitaliers reconnaissaient aussi les difficultés actuelles pour mettre cela en œuvre, notamment par le manque de temps ou encore par l'habitude de recourir à des collègues hospitaliers. La méconnaissance des pratiques respectives entre praticien hospitalier et médecin généraliste impacte de manière négative leur implication dans la décision de LAT à l'hôpital.

Une des solutions avancées serait d'informer systématiquement les médecins traitants de l'hospitalisation et des décisions de LAT prises en hospitalier. Cela permettrait une meilleure continuité des soins pour le patient et une amélioration globale de la prise en charge. Cette étude fait également ressortir plusieurs pistes d'amélioration du lien ville-hôpital notamment avec la mise en place d'une ligne téléphonique directe et des rencontres avec les généralistes.

Pour faciliter la prise de décision de LAT, un praticien rappelait l'importance d'anticiper le débat sur la fin de vie. Cela passe par la discussion en amont, du médecin traitant avec son patient âgé, atteint d'une maladie chronique...etc. Cette discussion doit être renouvelée et peut permettre l'écriture des directives anticipées, qui sont encore très peu utilisées. Il est recommandé d'écrire ses directives anticipées avec l'aide d'un médecin pour bien comprendre les alternatives thérapeutiques et détailler ses souhaits à propos de la fin de vie. Même si elles ne sont pas contraignantes pour le médecin responsable de la LAT, elles permettent d'ouvrir le débat et de connaître les volontés du patient qui serait en incapacité de les donner. Pouvoir anticiper et aborder la fin de vie des patients en médecine générale permet de prendre une décision plus sereine de LAT éventuelle, le moment venu.

VI. Références bibliographiques

1. Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, Aubry R, Badet M, Badia P, et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-a-l'Hôpital Survey. Archives of internal medicine. 1 mai 2008;168(8):867-75.
2. Braun F, Bailly M. Les limitations et arrêt des thérapeutiques actives en régulation médicale. In Conférences Congrès Urgences 2013. Paris ; Chapitre 58.
3. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005. Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
4. Meur ML, Lainé L, Roucaud N, Muller N, Paulet R, Thyrault M, et al. Implication insuffisante des médecins généralistes lors des décisions de limitation et/ou d'arrêt des traitements au sein d'un service de réanimation. Presse Med. 2014 Nov;43(11):e377-83 Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/941264#N10382>
5. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016. Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
6. Cousin M, Fayeulle J. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : quels usages ? quelles réserves ?

- quelles perspectives ? [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2011.
7. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars, 2002. Legifrance [Internet]. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
 8. Matricon C, Texier G, Mallet D, Denis N, Hirschauer A, Morel V. La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? Médecine palliative. 2013 oct;12(5):234-42. Disponible sur:
<https://www.em-consulte.com/en/article/843966>
 9. Robert, R., Salomon, L., Haddad, L. et al. End of life in the intensive care unit: should French law be adapted?. Ann. Intensive Care 4, 6 (2014). Disponible sur : <https://doi.org/10.1186/2110-5820-4-6>
 10. Laure Serresse, Marie-France Mamzer-Bruneel, Jean-François Richard, Olivier Lesieur, Marcel-Louis Viallard. Collegial decision-making in palliative care units. Médecine palliative [Internet]. 2013 oct;12(5):227-33. Disponible sur: [http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636-6522\(13\)00079-2](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636-6522(13)00079-2)
 11. Ferrand E : Les limitations et arrêts de thérapeutique(s)active(s) en réanimation adulte. Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. Réanimation 2002 ;11:442-9.
 12. Eon B, PAUL M, Cannone P, Le Coz P, Dany L. Relational issues and application limits of Advance Directives : a qualitative exploratory study among doctors. Revue internationale de soins palliatifs [Internet].

2017;32(3):69-74. Disponible sur: <https://hal-amu.archives-ouvertes.fr/hal-01672830>

13. Article 63 - Information entre médecins en cas d'hospitalisation du patient [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/rapport-medecins-membres-professions-sante-art-56-68-1/article-63-information>
14. Isaac DR, Gijssbers AJ, Wyman KT, Martyres RF, Garrow BA. The GP-hospital interface: attitudes of general practitioners to tertiary teaching hospitals. *Med J Aust*. 6 janv 1997;166(1):9-12.
15. Ferrand E, Jabre P, Fernandez-Curiel S, Morin F, Vincent-Genod C, Duvaldestin P, et al. Participation of French general practitioners in end-of-life decisions for their hospitalised patients. *J Med Ethics* [Internet]. déc 2006;32(12):683-7. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2563354/>
16. Anvik T, Holtedahl KA, Mikalsen H. « When patients have cancer, they stop seeing me » – the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer – a qualitative study. *BMC Fam Pract* [Internet]. 21 mars 2006;7:19. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1435903/>
17. Dahlhaus A, Vanneman N, Siebenhofer A, Brosche M, Guethlin C. Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study. *Support Care Cancer* [Internet]. 1 déc 2013 ;21(12):3293-300. Disponible sur: <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1904-6>
18. Evans N, Pasman HR, Vega Alonso T, Van den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, et al. End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of

- Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments. PLoS One [Internet]. 5 mars 2013;8(3):e57965. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3589464/>
19. Vanessa Bellamy. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 [Internet]. 12 oct 2017. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763#consulter>
 20. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011 : « Fin de vie : un premier état des lieux ». février 2012. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/rapport/32311-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2011-fin-de-vie-un>
 21. Vignon A, Forin M, Montaz L. La sollicitation du médecin traitant dans les décisions de LAT prises en USP. In Conférences Congrès National de Soins Palliatifs. Dijon juin 2016. Disponible sur: http://spama.asso.fr/wp-content/uploads/2016/06/Actes_Dijon_2016.pdf
 22. Article 37 -Soulagement des souffrances/Non obstination déraisonnable [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-37-soulagement-souffrancesnon-obstination>
 23. Article 63 - Information entre médecins en cas d'hospitalisation du patient [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/rapport-medecins-membres-professions-sante-art-56-68-1/article-63-information>
 24. Société de réanimation de langue française. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de

la Société de réanimation de langue française. Réanimation.

2010;19(8):679-698. Disponible sur :

<http://doi.org/10.1016/j.reaurg.2010.07.001>

25. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 1 mai 2005;171(9):987-94.
26. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2012 : Vivre la fin de sa vie chez soi. Mars 2013. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/rapport/33067-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2012-vivre-la-fin-de>
27. Tardy et Viallon. Death of terminally ill patients in the emergency department. *Réanimation*. 2005;14(8):680–685. Disponible sur: https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/11/0512-Reanimation-Vol14-N8-p680_685.pdf
28. Didier Sicard. Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012;198. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
29. L'importance du temps dans la relation patients-soignants [Internet]. Odoxa. 2018. Disponible sur: <http://www.odoxa.fr/sondage/carnet-de-sante-francais-personnels-hospitaliers-2/>
30. Quinn R., Joyce K. How do general practitioners learn of their patient's deaths? *Ir Med J*. déc 2000;93(9):282-3.
31. Pascale Gayraud, Christian Harzo. Médecine ambulatoire, médecine hospitalière : quels liens construire [Internet]. Rapport d'étude pour

l'Union Régionale des Médecins Libéraux Rhône-Alpes. Août 2008.

Disponible sur: <https://studylibfr.com/doc/3000419/médecine-ambulatoire-médecine-hospitalière---quel-liens-...>

32. 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 Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. Avril 2013;12(2):55-62. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/707204>
33. De Korte-Verhoef MC, Pasma HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. General practitioners' perspectives on the avoidability of hospitalizations at the end of life: A mixed-method study. Palliat Med. juill 2014;28(7):949-58.
34. Sailliol M. Étude des relations entre les médecins généralistes de la région de Pau et le centre hospitalier de rattachement de Pau pour améliorer la prise en charge mutualisée des patients. Médecine humaine et pathologie. 2014:105.
35. Berendsen AJ, Kuiken A, Benneker WH, Meyboom-de Jong B, Voorn TB, Schuling J. How do general practitioners and specialists value their mutual communication? A survey. BMC Health Serv Res [Internet]. 8 août 2009;9:143. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2736936/>
36. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow H-H, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. JAMA. 13 août 2003;290(6):790-7.

37. SFAR. Fiche de décision en vue d'une limitation ou arrêt des traitements [Internet]. Société Française d'Anesthésie et de Réanimation. Disponible sur: <https://sfar.org/espace-professionnel-anesthesiste-reanimateur/outils-professionnels/boite-a-outils/fiche-de-decision-vue-dune-limitation-arret-traitements/>
38. SFAP. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia). Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>

VII. Annexes

1. Annexe 1 : Grille d'entretien

- 1) Comment prenez-vous une décision de Limitation/arrêt des thérapeutiques ?
Qui intervient dans la décision ?

- 2) Pour quel type de patient/situation contactez-vous le Médecin traitant lors d'une décision de LAT ? Comment ?
Ou pour quel type de patient/situation ne le contactez-vous pas ?

- 3) Pour quelles raisons êtes-vous favorable/non favorable à intégrer le médecin traitant dans la décision de LAT ?

- 4) Selon vous, qu'apportent les médecins traitants à ce type de réflexion ?

- 5) A votre avis, pour quelles raisons les médecins traitants sont peu impliqués dans les décisions de Limitation/arrêt des thérapeutiques par les praticiens hospitaliers ? Quels sont les freins pour contacter les médecins traitants dans ce contexte ?

- 6) Comment peut-on les impliquer d'une meilleure façon ? Qu'est ce qui faciliterait leur sollicitation ?

2. Annexe 2 : Accord du CIER



Délégation à la
Recherche Clinique
et à l'Innovation

COMITE INTERNE D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Présidente : Dr Elisabeth BAUMELOU-TORCK

Date du CIER	26/04/2019	Référence du projet	CIER-2019-12
Type de projet	Projet de recherche n'impliquant pas la Personne Humaine (NRIPH) Qualitative, prospective, 4a		
Titre du projet	GENERA-LAT Place du médecin généraliste dans les décisions de limitation/ arrêt des thérapeutiques en milieu hospitalier, hors service des urgences.		
Responsable du traitement de données :	ICL		
Responsable de la mise en œuvre du traitement de données :	Dr Marion LEVECQ		
Interne préparant sa thèse :	Mme Emilie VANMARCKE		
Lieux de l'étude :	GHICL		

Demande d'avis concernant un	Projet initial		
Dans le cadre d'une	Première soumission		
Objectif	Mémoire soutenu en septembre 2019 Thèse soutenue en novembre 2019		
Documents examinés	Protocole	Version 1.0	26/04/2019
	Notice d'information	Version 1.0	26/04/2019
	Questionnaire	Version 1.0	26/04/2019

Avis du CIER	Favorable
Commentaires, discussion	Aucune objection éthique Discussion autour des directives anticipées.

Ont participé à la délibération	Membres du CIER	Titulaires	Suppléants
	Expert médical qualifié	Dr Elisabeth BAUMELOU-TORCK	Excusé
	Représentant de la DRCI	Domitille TRISTRAM	Excusée
	Représentant CEM	Excusé	Excusé
	Représentant des usagers	Gilbert PETOUX	—
	Membre DIM et KASHMIR	Excusée	Louis ROUSSELET
	Membre CME	Dr Emmanuel BARTAIRE	
	Membre CRD2M	Dr Marion LEVECQ	—
	Juriste	Excusée	—
	Biostatisticien	Stéphane VERDUN	
	Sage-Femme	Excusé	Sylvie HENRARD
	Psychologue	Excusé	Excusée
	Chargé d'études cliniques	Yvette VENDEL	—

A Lomme, le 26/04/2019
La présidente : Dr BAUMELOU

3. Annexe 3 : Information aux participants et formulaire de non-opposition

Information pour participation à une étude médicale

Dans le cadre de la thèse / du mémoire que je dois réaliser au cours de mes études je réalise un travail de recherche médicale non interventionnelle intitulée :

« Place du médecin généraliste dans les décisions de limitation/arrêt des thérapeutiques en hospitalier hors service d'urgence »

Cette recherche a pour objectif de préciser et améliorer la place du médecin généraliste dans les décisions de limitation/arrêt des thérapeutiques à l'hôpital.

Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de recueillir des données par le biais d'entretiens et c'est la raison pour laquelle je vous ai contacté.

Pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez :

- Que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat
- Que vous bénéficiez si vous le souhaitez d'un délai de réflexion
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions
- Que les données recueillies seront traitées de manière confidentielle et anonyme
- Qu'à tout moment vous pouvez avoir accès aux données vous concernant
- Que je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions concernant les objectifs du travail une fois le recueil des données effectuées
- Que les éventuels enregistrements seront détruits dès la fin des travaux
- Que ce travail a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL et, le cas échéant, au CPP

Cette recherche est réalisée dans le respect des règles de bonnes pratiques cliniques et de la législation nationale en vigueur.

Les données de santé vous concernant feront l'objet d'un traitement informatique destiné à l'évaluation scientifique de la recherche. Elles seront transmises dans des conditions garantissant leur confidentialité, c'est-à-dire de manière pseudonymisée. En vertu des articles 39, 40 et 56 de la loi n° 78-17 du 06 Janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée, vous pourrez exercer vos différents droits dont celui d'accès, d'interrogation, de rectification et d'opposition concernant la levée du secret médical auprès de la personne qui vous propose de participer à la recherche. Par ailleurs, conformément à l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique, les données de santé vous concernant peuvent vous être communiquées par l'investigateur et pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé, à d'autres entités de cet organisme, responsable de l'étude.

Fait à Le.....

Ce document sera remis à la personne interrogée.

Formulaire de non-opposition

Je soussigné(e), Madame ou Monsieur

Prénom..... Nom.....

Certifie avoir reçu et compris toutes les informations relatives à l'étude intitulée :
« **Place du médecin généraliste dans les décisions de limitation/arrêt des
thérapeutiques en hospitalier hors service d'urgence** »

- Exprime ma non-opposition à ma participation à cette étude.

Cette étude médicale est réalisée dans le cadre *d'une thèse / d'un mémoire de
médecine générale soutenu(e) par Émilie Vanmarcke, interne en médecine générale*
à la Faculté de Médecine et de Maïeutique de Lille

Fait en double exemplaires à Le

Signature

4. Annexe 4 : Fiche Urgence PALLIA

Fiche URGENCE PALLIA



Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :
 Téléphone : ou tampon :
 Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme **NOM** : **Prénom** :
 Rue : **Né(e) le** :
 CP : Ville : **Téléphone** :
 N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations : Oui Non Impossible

Médecin traitant : Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :
 Médecin hospitalier référent : Tél :
 Service hospitalier référent : Tél :
 Lit de repli possible² : Tél :
 Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :
 Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :
 Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :
 Autres intervenants à domicile :
 (SSIAD, IDE libérale...)
 avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA
 L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 si extrême, l'écrire en majuscules Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible

Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA

Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA

Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA

Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA

Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP

Personne de confiance Lien : Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-06

5. Annexe 5 : Critères COREQ, version française d'après l'Université de recherche pluridisciplinaire, Sport, Santé, Société de l'Université d'Artois, France

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?

N°	Item	Guide questions/description
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?

Domaine 3 : Analyse et résultats

Analyse des données

24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?

Rédaction

29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

AUTEUR : Nom : Vanmarcke

Prénom : Emilie

Date de soutenance : 28 mai 2020

Titre de la thèse : Place des médecins généralistes dans les décisions de Limitation/arrêt des thérapeutiques en hospitalier.

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : *thèse pour le doctorat en médecine*

DES + spécialité : *DES de médecine générale*

Mots-clés : Médecine générale – limitation thérapeutique- implication- services hospitaliers

Résumé :

Contexte : Le conseil national de l'ordre des médecins préconise l'implication du médecin traitant dans les décisions collégiales de limitation et/ou arrêt des thérapeutiques en hospitalier. Il semble pourtant qu'ils ne soient que peu impliqués. Il apparaît donc intéressant de connaître les raisons d'un tel paradoxe. L'objectif est d'évaluer la place des médecins généralistes dans les décisions de limitation/arrêt des thérapeutiques en hospitalier.

Méthode : Il s'agit d'une méthode qualitative. Les données sont recueillies à l'aide d'entretiens semi-dirigés enregistrés de façon microphonique et retranscrits grâce à un logiciel de traitement de texte. Le logiciel N'Vivo 12 ® a été choisi pour l'analyse des données.

Résultats : Les généralistes sont actuellement peu impliqués dans ce type de décision en hospitalier. Les praticiens hospitaliers interrogés rapportent les appeler dans des situations complexes mais plus à visée informative. Ils soulignent pourtant l'intérêt à les impliquer car les médecins traitants apportent la connaissance globale du patient et ils ont la confiance de ce dernier. Ils sont parfois plus objectifs en considérant le patient dans son ensemble, avec son contexte. Les freins à leur implication sont le manque de temps, les difficultés de communication, ou par habitude en préférant un autre confrère hospitalier.

Conclusion : Les praticiens hospitaliers voient un intérêt à impliquer les médecins généralistes dans ce type de décision. Pour améliorer la communication ville-hôpital, les solutions avancées étaient de créer des lignes téléphoniques directes et d'instaurer des rencontres entre hospitaliers et généralistes. La systématisation de l'implication du médecin traitant et un meilleur partage des informations entre la ville et l'hôpital pourraient être des apports pour améliorer cette pratique.

Composition du Jury :

Président : Professeur Eric BOULANGER

Assesseurs : Professeur Christophe BERKHOUT, Docteur Anita TILLY-DUFOUR

Directrice de thèse : Docteur Marion LEVECQ-FARCY

