



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2023

THESE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Évaluation du lien ville-hôpital par les médecins généralistes
du Nord-Pas-de-Calais dans le cadre de la fin de vie**

Présentée et soutenue publiquement le mercredi 22 mars 2023 à 18h00
au Pôle Formation
par **Julia DAZELLE**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseur :

Monsieur le Docteur Yannick CAREMELLE

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Amaury BART

Liste des abréviations

AIMGL	Association des Internes de Médecine Générale de Lille
CH	Centre Hospitalier
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
COREQ	COnsolidated criteria for REporting qualitative Research
DA	Directives Anticipées
DU	Diplôme Universitaire
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendants
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
FG	Focus Groups
FMC	Formation Médicale Continue
GIR	Groupe Iso-Ressources
HAD	Hospitalisation À Domicile
IDE	Infirmier Diplômé d'État
IFOP	Institut Français de l'Opinion Publique
INED	Institut National d'Études Démographiques
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
LATA	Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives
MG	Médecin Généraliste
MSU	Maître de Stage des Universités
PTA	Plateformes Territoriales d'Appui
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SWOT	Strengths – Weakness – Opportunities – Threats

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	6
1.1. ÉTAT DES LIEUX.....	6
1.2. ÉVOLUTION DES LOIS ENCADRANT LA FIN DE VIE EN FRANCE DEPUIS LA FIN DES ANNEES 1990	7
1.3. PLACE DU MEDECIN GENERALISTE AU MOMENT DE LA FIN DE VIE.....	8
1.3.1. <i>Les directives anticipées.....</i>	<i>9</i>
1.3.2. <i>Rôle central du médecin généraliste.....</i>	<i>9</i>
1.4. LES RELATIONS VILLE-HOPITAL.....	11
2. MATERIEL ET METHODE.....	12
2.1. TYPE D'ETUDE	12
2.2. POPULATION	12
2.3. RECUEIL DES DONNEES	13
2.4. ANALYSE DES DONNEES.....	13
2.5. ÉTHIQUE	14
3. RÉSULTATS.....	15
3.1. POPULATION	15
3.2. LES FORCES (ANNEXE 3).....	15
3.2.1. <i>Les acteurs auprès du patient.....</i>	<i>15</i>
3.2.2. <i>La communication ville-hôpital.....</i>	<i>19</i>
3.2.3. <i>Les directives anticipées.....</i>	<i>19</i>
3.2.4. <i>Exemple de la métropole lilloise.....</i>	<i>19</i>
3.3. LES FAIBLESSES (ANNEXE 4).....	20
3.3.1. <i>Freins à l'anticipation des volontés du patient.....</i>	<i>20</i>
3.3.2. <i>L'implication émotionnelle du médecin généraliste.....</i>	<i>22</i>
3.3.3. <i>Contraintes horaires et organisationnelles.....</i>	<i>22</i>
3.3.4. <i>Manque de formation des médecins.....</i>	<i>23</i>
3.3.5. <i>L'hospitalisation à domicile.....</i>	<i>23</i>

3.3.6.	<i>La communication ville-hôpital.....</i>	24
3.4.	LES OPPORTUNITES (ANNEXE 5)	26
3.4.1.	<i>Améliorer l'anticipation des volontés des patients</i>	26
3.4.2.	<i>Cohésion et travail d'équipe.....</i>	29
3.4.3.	<i>Améliorer les moyens de communication</i>	31
3.4.4.	<i>La formation.....</i>	32
3.4.5.	<i>Créer une cellule psychologique</i>	33
3.5.	LES MENACES (ANNEXE 6).....	34
3.5.1.	<i>Impacts de l'inégalité de l'offre de soin.....</i>	34
3.5.2.	<i>Impacts des émotions et des connaissances du médecin généraliste.....</i>	36
3.5.3.	<i>Impacts de l'entourage sur les prises en charge</i>	37
3.5.4.	<i>Les limites des directives anticipées.....</i>	39
3.5.5.	<i>Échecs des nouveaux moyens de communication mis en place.....</i>	39
3.5.6.	<i>Impacts des pandémies.....</i>	40
4.	DISCUSSION.....	42
4.1.	LES FORCES DE NOTRE TRAVAIL.....	42
4.1.1.	<i>La méthode</i>	42
4.1.2.	<i>Validité de l'étude :</i>	42
4.2.	LES FAIBLESSES DE NOTRE TRAVAIL	42
4.3.	LES PRINCIPAUX RESULTATS.....	43
5.	CONCLUSION	46
6.	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	47
7.	ANNEXES.....	54
	<i>ANNEXE 1. GUIDE D'ENTRETIEN.....</i>	54
	<i>ANNEXE 2. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON</i>	55
	<i>ANNEXE 3. FORCES</i>	56
	<i>ANNEXE 4. FAIBLESSES</i>	60
	<i>ANNEXE 5. OPPORTUNITES</i>	66

ANNEXE 6. MENACES	73
ANNEXE 7. TRADUCTION FRANÇAISE ORIGINALE DE LA LISTE DE CONTROLE COREQ	78
ANNEXE 8. FICHE « URGENCES PALLIA »	81

1.INTRODUCTION

« Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. »(1)

Les questions sur la fin de vie se retrouvent actuellement au cœur d'un débat de société susceptible d'entraîner une modification de la législation française. Ces questionnements sont complexes et soulèvent des aspects éthiques, socio-économiques, politiques, techniques et culturels. (2,3)

1.1. État des lieux

Le nombre de décès en France ne cesse de s'accroître ces dernières années avec en 2021, 657 000 décès recensés par l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Études Économiques). Le vieillissement de la population s'accompagne d'une augmentation du nombre de pathologies chroniques, de cancers ou autres pathologies avec des séquelles parfois lourdes. L'espérance de vie à la naissance chez les hommes est de 79,3 ans et de 85,4 ans chez les femmes tandis que l'espérance de vie en bonne santé à la naissance est de 64,4 ans chez les hommes et 65,9 ans chez les femmes. (4)

Ces phénomènes nourrissent l'inquiétude des Français sur les conditions de leur fin de vie. (2,3,5,6) Après l'annonce du Président de la République sur l'organisation d'une convention citoyenne sur la fin de vie en décembre 2022, un sondage réalisé par l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) estime que 78% des

citoyens interrogés attendent un changement de la loi « en faveur d'une légalisation de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté ». (7)

Les Français connaissent insuffisamment la Loi Claeys-Leonetti même si cela tend à s'améliorer ces dernières années. (6,8,9) Selon l'Institut National d'Études Démographiques (INED), 2,5% des personnes décédées en France avaient rédigé des DA en 2010, (10) alors qu'en 2017, 14% des Français les avaient rédigé selon l'IFOP. (11)

Actuellement, la majorité des Français souhaite mourir au domicile, (5,12–16) pourtant en 2020 cela ne concernait que 24,9% des décès. (17) D'après l'INED, le taux d'hospitalisation augmente notamment lors des derniers moments de vie (définis par les quatre semaines précédant le décès) justifié le plus souvent par la complexité des soins limitant le maintien au domicile. (14)

1.2. Évolution des lois encadrant la fin de vie en France depuis la fin des années 1990

Depuis la création de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, garantissant le droit d'accéder aux soins palliatifs, trois autres lois ont fait évoluer la législation concernant la fin de vie en France. (18)

En 2002, la notion de consentement libre et éclairé est introduite et donne la possibilité au patient de refuser un traitement. (19)

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005, dite « loi Leonetti », introduit les notions de directives anticipées et de personne de confiance. Les directives anticipées expriment la volonté de la personne au sujet de sa fin de vie et concernent les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. La

personne de confiance, dont la désignation doit se faire par écrit, joue un rôle d'accompagnement et d'aide à la prise de décisions pour le patient. Elle peut également être consultée par les professionnels de santé lorsque le patient est dans l'impossibilité d'exprimer ses volontés. (20)

En 2012, le Rapport Sicard révèle une méconnaissance des lois encadrant la fin de vie. Il recommande l'amélioration des pratiques des professionnels dont un meilleur respect des volontés du patient, la nécessité de développer la culture palliative, la concertation entre les médecins hospitaliers et ceux de la ville afin de favoriser la collégialité et une meilleure connaissance des lois en vigueur. (21)

En 2016, la loi n°2016-87 du 2 février 2016, dite « Loi Claeys-Leonetti », ouvre de nouveaux droits avec la légalisation de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Cette loi s'applique dans les situations de fin de vie jugées irréversibles et inconfortables pour le patient. Depuis 2016, les directives anticipées s'imposent aux médecins pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. Elles doivent être obligatoirement recherchées. (22)

1.3. Place du médecin généraliste au moment de la fin de vie

L'article L.4130-1 du code de la santé publique régit les missions du médecin généraliste (MG) qui doit notamment assurer la coordination des soins nécessaires à ses patients et synthétiser les informations transmises par les différents professionnels de santé. (23)

1.3.1. Les directives anticipées

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées. » : extrait de la loi Claeys Léonetti de 2016. (24) Malgré 18 ans d'existence, les directives anticipées (DA) restent méconnues des Français et peu rédigées en pratique. (8) Les patients sont demandeurs d'informations au sujet des DA et souhaiteraient qu'elles soient délivrées par une personne extérieure à leur prise en charge. Ils rapportent également les difficultés à se projeter dans l'avenir et à anticiper leurs volontés devant le nombre infini de situations complexes possibles. (25) Pour les MG, l'abord des directives anticipées est souvent compromis par manque de temps lors de la consultation et par manque de connaissances des patients, (9,26) mais aussi par crainte de l'anxiété que cela peut créer chez le patient. (25) Le recueil et la traçabilité des DA doivent être améliorés afin de respecter au mieux la volonté des malades. (6)

1.3.2. Rôle central du médecin généraliste

Des études scientifiques ont fait ressortir le rôle indispensable des MG dans la prise en charge de la fin de vie. (27–31) Le MG endosse un rôle pivot avec les différents acteurs du soin.

1.3.2.1. L'hospitalisation à domicile

Les équipes d'hospitalisation à domicile (HAD) permettent d'assurer des soins complexes et nécessitant des passages réguliers au domicile du patient pendant une période donnée. En 2020, 30% des interventions de l'HAD relevaient d'une prise en charge palliative. Le MG joue un rôle central dans la prise en charge. (32) Il assure le

suivi de son patient et travaille en collaboration avec le médecin coordonnateur de l'HAD, l'équipe paramédicale et l'entourage du patient. (33)

1.3.2.2. Les services de soins infirmiers à domicile

Ils interviennent au domicile dans le cadre de perte d'autonomie ou chez des personnes en situation de handicap. Leurs interventions se font sur prescription médicale et permettent d'accompagner les personnes à leur domicile, d'éviter une hospitalisation ou bien de faciliter le retour à domicile après une hospitalisation. (34,35)

1.3.2.3. Les dispositifs d'appui à la coordination

Le décret n°2019-774 du 24 juillet 2019, a permis l'unification des dispositifs de d'appui à la coordination (DAC). Ceux-ci regroupent notamment les réseaux et les plateformes territoriales d'appui (PTA). Ils sont composés de médecins, d'infirmiers, de travailleurs sociaux et permettent d'accompagner des patients dans des parcours de soins complexes, de prévenir la perte d'autonomie et d'aider à maintenir une meilleure qualité de vie au domicile. Les DAC centralisent les différents dispositifs par l'intermédiaire d'un interlocuteur unique simplifiant ainsi leurs accès pour les MG. (36,37)

Malgré ces dispositifs, les MG rapportent un sentiment d'isolement, un manque de temps et de moyens dans la prise en charge de la fin de vie, (29,38) accentués par un manque de formation et d'information sur les aides et les dispositifs déjà disponibles. (28,39)

1.4. Les relations ville-hôpital

Le lien ville-hôpital a été étudié dans plusieurs travaux en dehors des prises en charge de fin de vie. Les MG évoquent des difficultés pour joindre les services hospitaliers ou les médecins spécialistes et un délai trop long de réception des courriers de sortie affectant le bon déroulement de la sortie d'hospitalisation. (40) Ils évoquent également leurs souhaits d'être impliqués dans les décisions médicales et un manque de considération de la part des médecins hospitaliers. (41–43) Ce qui altère le lien et la coordination entre la ville et le secteur hospitalier. (44,45) Dans une thèse d'exercice de 2014 réalisée sur un échantillon de 87 médecins généralistes, 70% d'entre eux considéraient indispensables leurs participations aux décisions de limitations anticipées des thérapeutiques actives (LATA) alors que 17% avaient pris part à la discussion et 28% avaient seulement été informés des LATA. (46)

La communication entre la ville et l'hôpital est nécessaire et indispensable pour assurer une qualité optimale de soins prodigués aux patients. (43,47,48) Après deux ans de pandémie liée au Sars-COV2 (49) et à l'aube d'une nouvelle législation sur la fin de vie, (50) une meilleure coordination entre les différents acteurs de la santé est fondamentale.

L'objectif de ce travail de thèse est d'étudier le ressenti et l'avis des MG concernant le lien ville - hôpital dans le cadre de la fin de vie. L'objectif secondaire est d'explorer les différentes solutions rapportées par les MG pour améliorer le lien entre la ville et l'hôpital.

2. MATÉRIEL ET MÉTHODE

2.1. Type d'étude

Pour réaliser cette étude, le choix s'est porté sur une enquête qualitative par focus groups (FG). Nous avons réalisé 4 FG par groupe 5 à 7 MG, pendant une heure en visio-conférence afin de favoriser les échanges de pratiques et d'idées. Les entretiens étaient semi-dirigés à l'aide d'un questionnaire élaboré grâce aux informations recueillies lors de notre revue de la littérature. (*Annexe 1*)

2.2. Population

La population étudiée était les MG thésés ou non, avec un minimum de 6 mois d'expérience de travail en médecine générale de ville. La sélection des médecins s'est faite par réseau de connaissances directes ou indirectes. Les médecins étaient contactés par téléphone ou courriel afin d'exposer le thème de l'étude et les critères d'inclusion. Le nombre de médecins espérés était initialement de 30 médecins.

Trois relances ont été réalisées le 16/09, 15/10 et 1/12/2022 auprès des médecins membres du département de médecine générale (Soit 342 maîtres de stage des universités (MSU)), des internes et médecins adhérant à l'Association des Internes de Médecine Générale de Lille (AIMGL) (279 membres) et de mes connaissances (25 médecins et internes). Vingt-quatre médecins ont accepté de participer à l'étude. Quatre médecins n'ont pas participé aux FG (un médecin du groupe 1, deux du groupe 3 et un du groupe 4). Au total, la population de l'étude compte 20 MG.

2.3. Recueil des données

Chaque participant a été informé du déroulement de l'entretien, du but de l'étude, du caractère audio-enregistré de l'entretien et du respect de leur anonymat. Les 4 FG se sont déroulés le 9 novembre 2022, 16 novembre 2022, 28 novembre 2022 et le 6 décembre 2022 par visioconférence via le logiciel ZOOM. Les quatre FG ont respectivement duré : 73, 75, 71 et 67 minutes. Les entretiens étaient audio-enregistrés via le logiciel ZOOM.

2.4. Analyse des données

Nous avons utilisé une analyse qualitative thématique conceptuelle. Ce type d'analyse est adapté à l'étude des opinions et permet d'appréhender le ressenti de la population. (51) Nous avons utilisé le concept d'analyse SWOT, acronyme dérivé de l'anglais : Strengths (force), Weaknesses (faiblesse), Opportunities (opportunités), Threats (menaces). Le modèle SWOT, habituellement utilisé en marketing, permet d'identifier les facteurs internes et externes ayant un impact sur un projet donné. (52,53)

La saturation des données a été obtenue lorsqu'aucune nouvelle information ou thématique n'a émergé des données, c'est-à-dire lors du quatrième FG.

La retranscription des entretiens a été effectuée mot à mot, à l'aide du logiciel de traitement de texte Word® de Windows® pour obtenir les verbatims. Il s'agit donc d'un langage parlé et parfois familier. Les participants ont été anonymisés par des codes M1G1 pour médecin 1 du premier FG, M2G3 pour médecin 2 du troisième FG, etc. Le classement des verbatims a été effectué manuellement et via le logiciel Excel®, par une interne de médecine générale en sixième semestre et moi-même. Les

verbatim ont d'abord été regroupés par idées puis par thématiques correspondant au modèle SWOT.

2.5. Éthique

Cette étude fait l'objet de la déclaration n° 2022 -241 du registre des traitements de l'Université de Lille.

3. RÉSULTATS

3.1. Population

L'échantillon était composé de 20 participants : 5 dans le FG N°1, 6 dans le FG N°2, 5 dans le FG N°3 et 4 dans le FG N°4.

- 10 hommes, 10 femmes,
- 3 MG retraités,
- 2 internes avec une activité de MG remplaçant,
- 8 MG installés,
- 7 MG remplaçants.

Les années d'expérience étaient comptées à partir de la première année d'internat de médecine générale ou à partir de la première année d'exercice pour les participants n'ayant pas réalisé d'internat. Les années d'expérience variaient de 3 ans à plus de 42 ans. Une qualification particulière de médecin coordonnateur en EHPAD a été notifiée pour 5 des participants et de médecin coordonnateur en HAD pour 1 participant. (*Annexe 2*)

3.2. Les forces (*Annexe 3*)

3.2.1. Les acteurs auprès du patient

3.2.1.1. Place centrale du médecin généraliste

Le MG joue un rôle central dans la prise en charge de fin de vie au domicile. Il endosse un rôle de coordination entre les différents acteurs de soins de la ville et de

l'hôpital. Il connaît ses patients et leur entourage. Il connaît leurs volontés qu'elles soient écrites ou non.

M2G1 : « *On connaît un peu plus la personne, justement sur ses désirs ou ses souhaits de fin de vie qu'elle aurait pu nous communiquer au cours de consultations sans forcément les avoir écrits.* »

La connaissance du patient et l'implication émotionnelle du MG permettent d'apporter un sentiment d'apaisement pour les patients en fin de vie et pour leur entourage. Certains MG laissent leur numéro de téléphone personnel afin de rester joignables par la famille du patient.

M2G4 : « *C'est vraiment un pilier indispensable sur lequel se reposer, ne serait-ce que sa simple présence, rassure la famille.* »

3.2.1.2. Les soins palliatifs

Les soins palliatifs, lorsqu'ils existent, proposent une prise en charge globale adaptée. Ils s'organisent de différentes manières :

- Unité de soins palliatifs,
- Lits identifiés de soins palliatifs dans une unité d'hospitalisation conventionnelle de médecine,
- Équipes mobiles de soins palliatifs,
- Centres spécialisés de soins palliatifs.

Les MG estiment que les équipes de soins palliatifs sont compréhensives et à l'écoute. Elles sont facilement accessibles par téléphone et apportent des solutions rapides. L'accompagnement du patient est optimal grâce à des équipes pluridisciplinaires formées à la prise en charge de la fin de vie.

M5G2 : « Je pense que l'avenir de la fin de vie doit se faire dans les structures spécialisées, comme le centre Thomazeau, c'est un centre de soins palliatifs public à la Clinique Vauban. Ça nécessite du temps, pour le patient, pour l'entourage, avec du personnel formé. »

Depuis 1999, les territoires disposant de soins palliatifs voient une évolution constante de la prise en charge des patients en fin de vie. On note une amélioration de la communication avec les services de soins palliatifs. Dans les territoires où les structures adaptées à la fin de vie sont plus nombreuses, les patients peuvent facilement bénéficier d'une hospitalisation directe dans ces unités, ce qui n'est pas toujours le cas dans les autres services spécialisés.

M4G4 : « Au niveau des soins palliatifs il y a eu du progrès au cours de toutes ces années notamment avec l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs en EHPAD. »

3.2.1.3. Aide des infirmiers libéraux

Avec le MG, ils assurent un suivi au domicile plus fréquent, apportent leurs connaissances sur le patient, son entourage et son mode de vie. Ils sont en lien direct avec le MG et les soutiennent.

M1G2 : « Il y a les infirmières libérales à domicile dont les bonnes relations permettent de gagner beaucoup temps, avec une confiance réciproque et des appels utiles et qui ne sont pas intempestifs ! »

3.2.1.4. L'hospitalisation à domicile

L'HAD permet de livrer du matériel utile à la prise en charge de fin de vie au domicile. Elle fait le lien avec les équipes hospitalières, apporte une aide technique pour la suite des soins au domicile et permet de gagner du temps.

M1G2 : « Heureusement qu'il y a l'HAD et les autres aides à domicile qui permettent parfois de gérer les choses par téléphone, ça fait gagner du temps ! »

3.2.1.5. Les EHPAD :

Plusieurs médecins interrogés avaient travaillé en EHPAD. L'anticipation de la fin de vie y semblait plus facile, le dossier médical est bien tenu et les DA sont souvent recherchées. L'équipe pluriprofessionnelle présente en EHPAD permet un suivi quotidien des patients en fin de vie.

M3G3 : « Dans l'EHPAD où j'étais, les directives étaient systématiquement abordées, (...) avec le patient et ses proches, et l'équipe médicale. Et le dossier était tenu à jour. »

3.2.1.6. Les plateformes territoriales d'appui

Elles permettent d'orienter et d'aider le MG pour l'accompagnement des patients en situation complexe au domicile.

M1G3 : « On avait appelé la PTA, la plateforme territoriale d'appui qui avait essayé de nous orienter. »

3.2.2. La communication ville-hôpital

La communication est fluidifiée lorsque les MG et les médecins hospitaliers se connaissent, la coordination des soins est alors facilitée.

M4G1 : *« Il faut avoir une bonne relation avec le médecin du service pour ne pas faire passer les patients par les urgences. »*

La communication téléphonique est le moyen le plus adapté pour échanger entre les différents intervenants.

M1G3 : *« J'ai juste eu à lui envoyer un SMS, (...) ça été hyper facile et pratique pour organiser un rendez-vous téléphonique. »*

3.2.3. Les directives anticipées

Les DA peuvent permettre d'ouvrir la discussion sur la fin de vie en consultation. Les MG estiment que la connaissance des DA de leurs patients aide à la prise de décision en donnant un cadre. Elles fixent une ligne de conduite à suivre avec la famille, les proches et les différents intervenants. Elles sont utiles aux professionnels hospitaliers et aux services d'urgences dont le SAMU.

M4G2 : *« Ça permet de savoir où on va, d'éviter de tergiverser entre la famille et les services (...) ça permet d'avoir une route tracée. »*

3.2.4. Exemple de la métropole lilloise

La métropole lilloise est dotée de nombreuses structures permettant l'accès aux soins palliatifs en lien avec le secteur hospitalier. Les réseaux et les équipes mobiles de soins palliatifs permettent une prise en charge adaptée au domicile et dans les EHPAD.

M5G3 : « À Lille, au niveau des réseaux de soins palliatifs, il y a ce qu'il faut, il n'y a aucun problème de ce côté-là. »

3.3. Les faiblesses (Annexe 4)

3.3.1. Freins à l'anticipation des volontés du patient

Les DA sont peu utilisées en pratique. Les lois en vigueur sont encore mal connues dans la population. L'abord des DA est souvent réduit à la notion « d'acharnement thérapeutique » par méconnaissance des autres dispositifs.

M3G3 : « Ils n'évoquent pas forcément tout parce qu'ils ne sont pas médecins, ils ne peuvent pas penser à l'intubation par exemple. Du coup, ce n'est pas très clair, ni pour eux, ni pour nous. »

Le sujet de la fin de vie est encore sensible pour les patients, délicat à aborder, parfois même évoqué lors de discussions en marge de la consultation sur le ton de l'humour. Lorsque les MG parviennent à apprécier les volontés de leurs patients, il est difficile de les formaliser, les patients ont souvent peur de les écrire.

M2G3 : « Entre l'aborder et le fait qu'ils écrivent, je trouve qu'il y a un gouffre que je n'ai jamais réussi à combler. »

Le formulaire destiné à la rédaction des DA est très peu utilisé et ne semble pas adapté à la médecine de ville.

M3G4 : « Je trouve que c'est pour avoir un papier qui correspond aux normes, mais je ne trouve pas que ça aide plus que ça, mais on est obligé parce que sinon tout le monde râle. »

Une fois qu'elles sont écrites, la question est de savoir où les conserver et comment les rendre accessible pour tous : pour la famille, le MG, le SAMU, les services d'urgences et les équipes hospitalières.

M1G1 : « *Le problème c'est que lorsqu'il y a de vraies directives anticipées (...) et que les patients sont à l'hôpital et que l'on décide de suivre les directives anticipées, il faut les retrouver pour les services hospitaliers ou pour le 15, et là c'est compliqué !* »

Selon les MG la fin de vie à domicile a longtemps été idéalisée accentuant les volontés des patients à vouloir mourir chez eux sans prendre en compte la faisabilité et les moyens techniques nécessaires.

M1G1 : « *Ils ont beau nous dire* » : « *Je veux rester chez moi* », « *On voit bien que, finalement, ce n'est pas possible et c'est difficile pour nous de prendre des décisions et la famille dit* » : « *Vous n'avez qu'à l'hospitaliser, vous n'avez qu'à la mettre en EHPAD* », « *Mais non, ce n'est pas ce qu'elle voulait et ça, c'est compliqué. (...) Parce qu'au domicile on a vu des choses qui ne sont pas réalisables techniquement, à la maison c'est compliqué.* »

Certains MG ne se sentent pas aptes à évoquer le sujet de la fin de vie avec leurs patients.

M2G2 : « *On peut aussi être un peu mal à l'aise avec le sujet, ça doit retarder le moment où on l'aborde.* »

3.3.2. L'implication émotionnelle du médecin généraliste

Face aux patients en fin de vie les MG peuvent être en difficulté et parfois submergés par leurs émotions. Les prises en charge des derniers moments de vie au domicile sont souvent bouleversantes.

M5G2 : *« J'ai pu passer des nuits et des semaines à ne pas dormir ou à me poser des questions sur des trucs où ça s'est mal passé avec les familles », « Sur mes 26 ans de pratique, j'ai quand même des souvenirs de consultation au pied du malade où tu mouilles la chemise ! »*

La solitude de certains MG exacerbe la difficulté d'affronter la fin de vie au domicile et peut être responsable d'un manque d'assurance dans leur prise de décisions.

M3G3 : *« Seul, parce que clairement en difficulté. Parfois, on ne sait pas si on est dans le juste ou pas. »*

3.3.3. Contraintes horaires et organisationnelles

Le temps de consultation en médecine générale est un frein à l'abord de la fin de vie et des DA. Le nombre de consultations par jour et le rythme de travail en libéral ne permettent pas un suivi optimal des patients en fin de vie au domicile. La réévaluation sur une même journée est complexe, d'autant plus lorsque le patient habite à distance du cabinet médical.

M1G1 : *« On ne peut pas se déplacer 3 fois par jour, en plus c'était à 7-8km. »*

3.3.4. Manque de formation des médecins

Les MG évoquent un manque de formation théorique et pratique, notamment dans le cursus universitaire. Les jeunes médecins souffrent de leur manque d'expérience.

M2G1 : *« Mine de rien, aborder la fin de vie, rentrer dans l'intimité la plus profonde des gens et côtoyer la mort d'aussi près... Finalement, je trouve qu'on n'y a jamais vraiment été préparé. »*

Les formations telles que les diplômes universitaires (DU) ou les stages en soins palliatifs sont possibles mais non obligatoires alors que chaque MG sera confronté à la prise en charge de la fin de vie dans sa pratique.

M2G4 : *« Je trouve qu'on n'est pas du tout assez formé, après je sais que ce n'est pas forcément non plus une envie (...), mais c'est quand même indispensable. On sait qu'en tant que médecin généraliste, on sera tous amenés à suivre des patients et des familles dans un contexte de fin de vie. »*

3.3.5. L'hospitalisation à domicile

Dans certains territoires, l'aide apportée par l'HAD aux MG est insuffisante et seulement technique. Les médecins d'HAD sont souvent peu joignables et ne se déplacent pas au domicile du patient.

M5G2 : *« Il faut toujours appeler le médecin de l'HAD, mais il n'est pas souvent joignable. (...) Il ne se déplace jamais au lit du patient. », « L'HAD n'amène aucune aide psychologique, ça t'amène que le matériel ! »*

3.3.6. La communication ville-hôpital

Le parcours de soin d'un patient implique l'intervention de plusieurs professionnels de santé. Des MG soulignent un manque de communication et de cohésion entre ces différents acteurs créant une dilution de l'information et du soin.

M1G2 : *« Il y a une dilution un petit peu du soin médical entre les spécialistes, les services de soin à domicile, les services d'oncologie. On pense que le problème peut être abordé avec d'autres confrères. »*

Les MG évoquent un manque de transparence et de clarté de la part des médecins hospitaliers lors des annonces diagnostiques ou pronostiques de certaines maladies.

M1G2 : *« Les médecins hospitaliers sont peut-être très ou trop prudents dans leurs analyses et leurs écritures mais les patients n'y comprennent rien globalement. »*

3.3.6.1. Des contacts directs difficiles

Le temps d'attente auprès des standards téléphoniques et les multiples intermédiaires démotivent les MG à joindre les confrères hospitaliers par téléphone.

M5G2 : *« Déjà quand on appelle l'hôpital, on a au moins 10 minutes d'attente, comment veux-tu qu'on appelle les spés ? Et après on tombe sur le standard ! »*

Les MG soulignent un changement fréquent des référents hospitaliers, entravant le lien privilégié qu'ils pourraient construire avec une équipe hospitalière stable. Les MG sont contactés par les internes hospitaliers pour renseigner les antécédents des patients mais rarement pour discuter des prises en charge.

M4G2 : « Ce sont les internes qui nous appellent pour savoir quel traitement ils prennent, de quoi ils ont été opérés parce que la personne est un incapable de dire ses antécédents, ses traitements, mais ce sont rarement les médecins qui nous appellent pour une conduite à tenir. »

3.3.6.2. Des courriers de qualité variable

Les courriers de sortie d'hospitalisation ou de consultations sont dépendants des rédacteurs. Selon les MG, la qualité d'informations est variable. Parfois trop courts, parfois trop longs avec des informations clés manquantes. Le délai de réception du courrier met en péril le bon déroulement du retour au domicile après une hospitalisation.

M1G3 : « Il y a des courriers, où il va y avoir beaucoup trop d'informations et on va être un petit peu perdu. Il y a ceux qu'on reçoit de différents intervenants qui n'ont pas forcément le même point de vue ou alors ceux où les choses ne vont pas être très claires sur la suite de la prise en charge. »

3.3.6.3. Exclusion des médecins généralistes dans les discussions collégiales

Les MG se sentent exclus des décisions concernant leurs patients hospitalisés. Ils souhaiteraient être acteurs ces discussions collégiales et être tenus informé de l'évolution du patient au cours de l'hospitalisation.

M1G1 : « Ils n'ont pas toujours tout le contexte. »

M2G1 : « En tant que médecin traitant on est un peu shunté du système, ça se passe très vite à l'hôpital et la communication ne se fait pas très bien. Je trouve ça triste pour le médecin traitant qui accompagne le patient depuis le début. »

3.3.6.4. Une continuité des soins sous-optimale

Les MG sont pour la plupart injoignables le week-end et de la même façon, les avis des spécialistes semblent compliqués à obtenir. Cela mène souvent à des hospitalisations via les services d'urgences, sources d'inconfort pour le patient.

M5G2 : « *Il y a beaucoup d'hospitalisations en catastrophe, car le MG n'est pas joignable et la famille panique, par exemple, le week-end.* »

3.4. Les opportunités (Annexe 5)

3.4.1. Améliorer l'anticipation des volontés des patients

3.4.1.1. Créer une consultation dédiée

Le MG doit être le vecteur de l'information. Certains proposent la création d'une consultation dédiée avec un acte médical pour l'abord de la fin de vie et des DA. Ils proposent d'améliorer le recueil des DA en les intégrant à leur logiciel de soins. Ils estiment qu'elles devraient être recueillies le plus tôt possible, avec un patient en pleine conscience puis régulièrement réévaluées. Ils soulignent également la possibilité d'inclure ces discussions lors de consultations de prévention ou de rappels vaccinaux.

M1G4 : « *Une consultation dédiée où une personne vient avec un conjoint, un enfant. (...) On pourrait mettre un petit chapitre là-dessus à chaque fois, et voir comment les gens évoluent en fonction de leurs croyances, leurs philosophies, leurs vécus.* »

3.4.1.2. Identifier les situations charnières

Des moments clés dans la vie d'un patient peuvent ouvrir sur les questions relatives à la fin de vie comme la réception d'un courrier annonçant une maladie, la programmation d'une chirurgie ou le décès d'un proche.

M4G3 : *« Je vois aussi d'autres points d'appels, par exemple, quelqu'un qui aurait perdu un proche peut être que dans l'avenir il va s'interroger sur sa propre mort et sa propre fin de vie. »*

Le débat en cours sur la fin de vie, permet de créer des questionnements chez les patients et peut être une porte d'entrée pour discuter de leurs volontés.

M1G4 : *« Dès qu'il y a des débats à l'Assemblée, il y a forcément des gens touchés et du coup ils nous en parlent à nous. (...) J'ai des patients qui me disent » :*

- *« Vivement qu'on puisse faire comme en Belgique ou comme en Suisse, et de pouvoir décider nous-mêmes de quand on veut partir. Docteur, moi si je suis comme un légume vous allez me faire une piqûre ? »*
- *« Mais vous savez que je n'ai pas le droit ? »*
- *« Ah mais personne n'en saura rien. »*

« N'empêche que c'est quand même vraiment un truc qui les fait réagir. Ils en parlent plus en ce moment. »

3.4.1.3. Optimiser et généraliser les ressources existantes

- Les fiches d'urgences

Actuellement certains moyens sont mis en place afin de ne pas méconnaître les volontés du patient, comme les fiches « Urgences Pallia ». Elles permettent de

connaître les DA de patients en soins palliatifs lors des interventions des équipes d'urgences.

M3G1 : « A Lens il y a les fiches « Pallia Urg », ce sont des fiches de directives anticipées qui sont aux urgences, pour certains patients, si jamais ils sont appelés à leurs sujets. »

- Les messageries vocales

Même s'il n'y a pas de dialogue dans un premier temps, les messageries vocales peuvent être utilisées en attente d'un appel du correspondant.

M2G3 : « Il faut utiliser les répondeurs et les secrétariats pour ce qu'ils sont. C'est à dire laisser un message et être rappelé. »

- Diffusion de l'information par voie d'affichage ou page web

Pour sensibiliser les patients et les aider à se questionner sur le sujet de la fin de vie, les MG évoquent plusieurs moyens :

- Les affiches en salle d'attente,
- Les fiches informatives à donner aux patients,
- Des campagnes de sensibilisation,
- La page internet : www.parlons-fin-de-vie.fr.

M1G3 : « Des campagnes comme « Fin de vie, parlons-en » permettent de créer un questionnement à l'intérieur du domicile. »

3.4.2. Cohésion et travail d'équipe

3.4.2.1. Faire connaître les volontés du patient

Lorsqu'un patient anticipe sa fin de vie, ses volontés doivent être respectées. Pour cela, il est nécessaire qu'il les fasse connaître à ses proches et son MG en amont. La communication entre les différents acteurs du soin est indispensable.

M4G3 : « *Ce qui compte le plus, c'est la communication, que ce soit avec le patient, avec le milieu hospitalier, etc. (...) Si finalement on communique bien que ça soit avec les intervenants hospitaliers, le patient, la famille et nous, ça lèverait beaucoup d'inconfort.* »

3.4.2.2. Promouvoir le travail en équipe

Pour assurer une prise en charge optimale du patient, le MG ne doit pas être le seul acteur du soin. Il doit pouvoir s'appuyer sur l'aide de confrère, de l'HAD, du personnel paramédical, des équipes hospitalières ou des équipes mobiles de soins palliatifs.

M5G1 : « *J'aimerais appuyer sur le travail d'équipe, je pense que parfois le médecin se sent bien seul dans la gestion de la fin de vie, je pense qu'un soutien en équipe, c'est important.* »

3.4.2.3. Le médecin généraliste doit rester joignable

Les MG soulignent l'importance de conserver un moyen de communication entre le patient et son entourage lorsque la fin de vie a lieu au domicile. Cela permet aux familles de poser leurs questions, d'être rassurées et ainsi limiter les hospitalisations d'urgences.

M1G1 : « Je pense qu'il faut qu'on reste joignable pour pouvoir aider les familles parce qu'autrement si on n'est pas joignable 24H/24H, ce n'est pas possible. »

3.4.2.4. Éviter le service des urgences

Lorsqu'une hospitalisation est nécessaire, le passage par le service des urgences est inadapté et source d'inconfort pour les patients en fin de vie. Une hospitalisation par entrée directe dans les services adaptés de soins palliatifs doit être priorisée.

M3G3 : « Un passage aux urgences ou dans un service de médecine classique ce n'est pas pareil que de le transférer dans une unité de soins palliatifs (...). Ce serait vraiment de générer de l'inconfort, générer de la souffrance, de l'anxiété chez le patient et chez la famille. »

3.4.2.5. Inclure le médecin généraliste dans les échanges qui ont lieu à l'hôpital

Les MG souhaitent prendre part aux discussions concernant la prise en charge de leurs patients hospitalisés telles que les LATA ou les RCP. La mise en place de concertations médicamenteuses pourrait être bénéfique pour les différents intervenants.

M1G1 : « Il y a eu une expérimentation qui est faite à Lille (...) lorsqu'il y a une hospitalisation d'une personne qui a plus de 9 médicaments, il y a derrière une concertation médicamenteuse avec le médecin hospitalier, le pharmacien et le médecin généraliste. (...) C'est quelque chose qui me paraissait extrêmement intéressant de trouver un consensus sur le meilleur traitement adapté aux patients. On n'a pas tous la science infuse ! »

Leurs implications lors de ces discussions permettraient d'améliorer leur pratique et de mieux connaître leurs confrères hospitaliers. Ils estiment disposer de renseignements clés pouvant impacter la prise en charge du patient.

M2G1 : « *Parfois à l'hôpital la seule vision extérieure qu'ils ont c'est la famille qui n'est pas du tout objective et c'est normal parce qu'il y a une implication émotionnelle. (...) Avoir une vision professionnelle extérieure je pense que ça peut effectivement leur donner plus de contexte et peut être qu'ils voient les choses sous un autre angle. »*

Ils souhaiteraient également être informés des sorties d'hospitalisation avant la réception du courrier afin d'organiser le retour au domicile et d'adapter les thérapeutiques si nécessaire.

M2G1 : « *Contacter le médecin qui a pris soin du patient tout au long de sa vie, de l'inclure dans les décisions surtout s'il y a un retour potentiel au domicile. »*

3.4.3. Améliorer les moyens de communication

3.4.3.1. Privilégier la communication par téléphone

Le téléphone permet un échange instantané et est facile d'accès. Ils suggèrent la création d'une ligne directe afin de joindre rapidement un médecin de soins palliatifs. Des MG évoquent la création d'une messagerie instantanée, sécurisée, afin de programmer ensemble un appel à un moment adapté pour le MG et le médecin hospitalier.

M3G4 : « *Pour ne pas perdre de temps avec les standards, il devrait y avoir une ligne directe pour les médecins. »*

3.4.3.2. Optimiser les courriers

Les courriers ne permettent pas d'échanger rapidement entre les médecins. Cependant, les MG soulignent leurs importances dans la transmission des informations. Ils suggèrent d'universaliser leurs contenus et d'intégrer des protocoles de soin et/ou des explications sur les changements de traitement afin d'améliorer leurs connaissances.

M4G4 : « *Quand on a des courriers de sortie avec les tableaux à la fin, avec les motifs d'arrêt de traitement, de baisse de traitement et les traitements à réévaluer, quand on a des consignes précises, avec des surveillances bio à prévoir dans le détail, c'est quand même bien.* »

3.4.4. La formation

3.4.4.1. Privilégier les personnes qualifiées en médecine palliative

Certains MG estiment que les prises en charge de fin de vie doivent se faire avec du personnel qualifié et pluridisciplinaire aux seins des équipes mobiles de soins palliatifs, des structures spécialisées en soins palliatifs, ou des services de soins palliatifs. Ils soulignent l'importance d'un soutien psychologique pour le patient et son entourage.

M5G2 : « *La fin de vie doit se faire dans des structures spécialisées, (...) ça nécessite du temps, pour le patient, pour l'entourage, avec du personnel formé.* »

M5G2 : « *Une psychologue aussi formée uniquement dans ce truc-là ! Dans les soins palliatifs, qui puisse être là, qui répond à la famille et répond correctement à la famille !* »

3.4.4.2. Promouvoir la formation des médecins

Les MG souhaitent être mieux formés et mieux préparés pour aborder les DA en consultation et prendre en charge des patients en fin de vie. Actuellement, la formation des internes de médecine générale n'impose aucun stage en médecine palliative. Des MG proposent que la 4^e année d'internat de médecine générale (officialisée le 2 décembre 2022), (54) inclut un passage en service de soins palliatifs pour connaître les équipes, les différentes structures existantes et les étapes de prise en charge d'un patient en fin de vie.

M1G4 : *« Maintenant qu'ils rajoutent une année d'internat (...), ça pourrait permettre déjà de voir comment ça se passe. »*

Certains MG signalent que peu de formations médicales continues (FMC) proposent le thème des soins palliatifs. Les FMC consistent en l'intervention d'un médecin spécialisé auprès d'un groupe de MG en petit comité. Promouvoir le sujet des soins palliatifs au sein des FMC permettrait d'améliorer les pratiques de chacun, de favoriser le travail d'équipe et de connaître les confrères dans ce domaine.

M5G3 : *« Par rapport aux FMC, (...) Le thème des soins palliatifs n'est pas souvent proposé. Alors que finalement ce serait le moment parfait pour en parler parce que souvent, ce sont quand même des petits comités, on n'est jamais beaucoup de médecins et ça serait justement un moment où on peut se confier sur des situations difficiles. »*

3.4.5. Créer une cellule psychologique

La solitude des MG, leur implications émotionnelles, la charge mentale et la charge de travail influent sur leur état psychologique. Les MG proposent de créer une

cellule psychologique à visée des professionnels de santé lors de l'accompagnement des patients en fin de vie.

M2G1 : « *Un outil de soutien psychologique pour les professionnels de santé, un accompagnement parce que ce n'est pas toujours évident. Nous-mêmes, on ne sait déjà pas forcément comment gérer nos émotions, alors aider les autres à gérer les leurs, ce n'est pas forcément évident dans ces moments-là.* »

3.5. Les menaces (Annexe 6)

3.5.1. Impacts de l'inégalité de l'offre de soin

Les MG soulignent un manque de médecins libéraux et dans les services hospitaliers. La diminution du nombre de professionnels de santé formés menace la qualité des prises en charge de fin de vie et accentue la charge de travail.

M5G2 : « *Le boulot du médecin généraliste prend beaucoup trop de temps pour pouvoir gérer des fins de vie à côté.* »

Les MG aimeraient participer aux échanges intra hospitaliers, mais ils soulignent des freins à l'organisation de ces discussions liées au rythme de travail entre la ville et l'hôpital différent et au manque de temps.

M2G3 : « *Il y a un manque de temps, de la part des deux côtés, quel que soit le mode de communication. J'ai l'impression qu'on communique toujours, mais toujours forcément en décalé, il n'est pas fréquent, même rare que les deux soient disponibles au même moment.* »

3.5.1.1. Manque de place

Les structures palliatives (lits identifiés de soins palliatifs, unités de soins palliatifs, etc.) ont des capacités d'accueils restreintes ce qui limite les hospitalisations même lorsqu'elles sont nécessaires. Le retard de prise en charge dans ces structures créer de l'inconfort chez les patients en fin de vie.

M5G1 : « *Il y a toujours, enfin très souvent un problème de place aussi, donc malheureusement, on n'avait pas pu la transférer le jour même et puis elle est décédée ce même jour parce qu'il n'y avait pas de place dans le service en question.* »

3.5.1.2. Variabilité de l'offre de soin sur le territoire

Alors que tout le territoire du Nord-Pas-de-Calais doit être couvert par une HAD certains ont rapporté ne pas avoir pu recevoir leur aide. Les équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en EHPAD et au domicile sont inexistantes dans certains secteurs. Leurs recours est donc impossible et impacte sur l'accompagnement de certains patients en fin de vie.

M3G4 : « *Tout le monde n'est pas logé à la même enseigne.* »

3.5.1.3. Les soins psychologiques

Les MG estiment qu'une prise en charge psychologique est nécessaire pour le patient et son entourage lors d'une fin de vie. Pourtant, en France, ces soins ne sont pas remboursés ce qui limite leurs accessibilités pour les patients en fin de vie au domicile.

M1G1 : « *Le problème, c'est qu'en France on n'est pas obligé d'avoir un psychiatre pour ça et le psychologue n'est pas remboursé. Il n'y a pas de prise en charge psychologique dans la fin de vie. Ce qui est vraiment dommage.* »

3.5.2. Impacts des émotions et des connaissances du médecin généraliste

Les variabilités inter individuelles, familiales, émotionnelles et territoriales engendrent des prises en charge au cas par cas, qui peuvent, malgré l'expérience, être déstabilisantes pour les MG.

M1G4 : *« À chaque fin de vie, c'est quand même une histoire différente. C'est l'histoire d'une personne, d'une famille et donc à chaque fois ça reste déstabilisant pour les soignants, les médecins. »*

L'implication émotionnelle du MG auprès de son patient, en regard de ses connaissances, associée à la solitude face à la famille et au patient peuvent aller à l'encontre des préconisations faites dans le cadre des fins de vie.

M3G2 : *« Moi je ne concevais pas de laisser les gens mourir de soif. Il paraît qu'en fait, c'est une erreur parce que ça prolongerait inutilement... Maintenant on doit même refuser l'hydratation apparemment. (...) Je ne peux pas accepter qu'il meure de soif. (...) Mea-culpa et il paraît qu'il ne fallait pas. »*

Certains médecins ne réalisent plus d'accompagnements de fin de vie à cause de la charge émotionnelle trop lourde.

M5G2 : *« Tu as des médecins qui ne se sentent pas capables (...) J'en ai eu qui m'ont dit, quand j'étais médecin coordonnateur » : « écoute, moi j'aime autant, si tu peux gérer les derniers moments... parce que moi, je ne me sens pas suffisamment apte pour le faire, pour gérer. »*

La temporalité de la fin de vie a été source de questionnement chez plusieurs des MG et entrave l'anticipation des besoins du patient au moment venu.

M2G1 : « *Il n'y a pas de temporalité finalement c'est ça aussi la difficulté. Parce que finalement, la fin de vie, pour que ça se passe bien, il faudrait anticiper. Mais ce n'est pas forcément quelque chose qu'on peut anticiper. C'est toute la difficulté du problème, l'anticipation des besoins des soins, de la mobilisation, parfois en très peu de temps, de beaucoup de personnels et beaucoup de techniques. Je pense que c'est ça le plus dur.* »

3.5.3. Impacts de l'entourage sur les prises en charge

3.5.3.1. La pression des familles

La pression des familles peut entraîner des hospitalisations allant à l'encontre des volontés du patient.

Plusieurs facteurs ont été rapportés par les MG comme :

- Les derniers moments de vie,

M5G2 : « *Au fur et à mesure des jours qui arrivent, le décès approchant... la famille devient beaucoup plus...* » : « *Papa souffre, on pourrait peut-être quand même le transférer à l'hôpital.* » « *Les émotions de la famille à la fin de vie en fait, ça fait tout basculer.* »

- L'épuisement des aidants,

M3G4 : « *C'est le conjoint, qui ne peut plus supporter quelque fois. Et donc on est amené à l'orienter vers les soins palliatifs parce que ça devient lourd. (...)* Là c'était plus confortable pour lui. Il en pouvait plus. Il se sentait seul avec elle. »

- Un MG est injoignable (le week-end),

M5G2 : « *On a vu beaucoup d'hospitalisations en catastrophe car le médecin généraliste n'est pas joignable et la famille panique, par exemple, le week-end.* »

- Un entourage qui ne se sent pas apte,

M1G1 : « Ça fait peur une fin de vie au domicile. (...) pour les parents, pour le mari (...) c'est anxiogène, il faut avoir une sacrée confiance envers le médecin et l'HAD. »

- Des problèmes financiers.

M1G1 : « Il faut financièrement pouvoir payer les gardes malades ou quelque chose comme ça, ce n'est pas toujours évident. »

Le MG est parfois exclu des décisions prises par la famille ou contraint de les suivre.

M3G2 : « La famille aussi, quelquefois un peu apeurée à l'idée de gérer les dernières heures. (...) C'est souvent fait sous pression parce que ce sont des gens qui disent » : « Vous ne pouvez pas le laisser comme ça. » « On sent une pression quelquefois même des menaces » : « Ah c'est votre responsabilité. » « Donc c'est ce qui fait que quelques fois contre notre volonté, on hospitalise en catastrophe des gens qui de toute façon, qui sont dans les 48 à 72 h, condamnés à décéder. »

3.5.3.2. Les patients isolés

A l'inverse, la prise en charge d'une fin de vie au domicile peut être entravée lorsque le patient est isolé, sans famille et sans entourage. De plus, le recueil de ses volontés pourrait être freiné par la présence de troubles cognitifs.

M1G1 : « Parce qu'il y a malheureusement aussi des gens qui sont isolés, qui sont très seuls (...) des petites grands-mères qui sont toutes seules chez elles, ou qui se sont disputées avec les enfants et là c'est compliqué. »

3.5.4. Les limites des directives anticipées

L'abord des directives anticipées nécessite d'être en pleine conscience. Pourtant la discussion des DA est souvent abordée lorsque les patients sont institutionnalisés et peuvent présenter des troubles cognitifs.

M1G1 : « *Encore faut-il être conscient pour faire les DA ! le problème en EHPAD, on reçoit de plus en plus de GIR1, de GIR2 avec des troubles cognitifs* »
(GIR : groupe iso-ressources)

Une fois abordées et écrites, les directives anticipées peuvent évoluer et le patient peut changer d'avis à tout moment. Les MG soulignent notamment l'impact des derniers moments de vie sur la modification des volontés du patient. Les MG se demandent à quel moment et à quelle fréquence les DA d'un patient doivent être réévaluées et quel est le statut décisionnel de ces changements de dernier moment.

M3G2 : « *En fin de vie d'ailleurs, est ce que les patients ont un pouvoir décisionnel très fort ? Ce n'est pas facile...* »

3.5.5. Échecs des nouveaux moyens de communication mis en place

Certaines mesures évoquées, comme la création d'une ligne dédiée aux médecins de soins palliatifs (au CH Lens) ou une messagerie instantanée ont déjà été testées mais se sont soldées par des échecs.

M2G3 : « *À chaque fois qu'on a essayé d'inventer un moyen technique pour pallier aux échanges d'informations en fin de vie, ça ne marche pas.* »

3.5.6. Impacts des pandémies

Pendant la pandémie à Sars-COV2, des patients en fin de vie devaient obligatoirement passer par les services d'urgences empêchant les entrées directes.

M4G1 : « Ça a été très difficile pendant le COVID, parce que là, les services ne voulaient pas prendre directement les patients, et ils ne voulaient pas faire d'entrée directe. (...) Les patients en fin de vie restaient sur des brancards dans les urgences. »

3.5.7. Les débats sur la fin de vie

En décembre 2022, le gouvernement français a lancé une convention citoyenne sur la fin de vie, en invitant 185 citoyens tirés au sort, pour réfléchir à ce questionnement : « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? » (55) Lors de la réalisation des échanges en FG en novembre et décembre 2022, les MG rapportaient que ce débat public amenait de nouvelles interrogations chez leurs patients, avec parfois des demandes inattendues ou déstabilisantes au sujet de l'euthanasie.

M1G4 : « Il a pris rendez-vous avec un confrère belge qui pratique l'euthanasie, parce qu'en Belgique, l'euthanasie est autorisée (...) Parce qu'en fait le problème, c'est qu'il voudrait le faire en Belgique. Mais le jour où il sera en fin de vie et il sera à domicile. (...) Il veut que je puisse venir signer son certificat de décès. Donc là, c'est un cas très particulier mais ce sont des choses qui risquent d'arriver. En tout cas, moi, c'est la première fois que ça m'arrive. »



Figure 1. SWOT

4. DISCUSSION

4.1. Les forces de notre travail

4.1.1. La méthode

Les FG : les échanges en FG ont été constructifs. Ils permettent le débat contradictoire avec l'opposition des différentes opinions.

La population : notre échantillon est hétérogène avec un sexe ratio à 1, des âges et statuts variables (internes, médecins remplaçants, installés, retraités, coordonnateurs d'EHPAD et d'HAD).

4.1.2. Validité de l'étude :

La validité interne de notre étude a été évaluée par la traduction française de la grille COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) adaptée aux études qualitatives. Nous avons validé 29 critères sur 32. (*Annexe 7*)

4.2. Les faiblesses de notre travail

Notre étude présente un biais de sélection lié à un recrutement sur la base du volontariat, avec des MG sensibles au sujet de la fin de vie. Par exemple, notre échantillon contient plusieurs médecins coordonnateurs en EHPAD.

Il existe un biais de classement. Lors des FG, certains MG ne se sont pas exprimés sur l'intégralité des questions posées.

4.3. Les principaux résultats

Notre étude a permis de faire ressortir les avis des MG concernant la gestion de la fin de vie et le lien ville-hôpital. Plusieurs moyens de communication entre les deux milieux ont été évoqués. L'échange téléphonique est le moyen le plus simple pour permettre un dialogue instantané. Les MG souhaiteraient qu'il soit optimisé par la création de lignes téléphoniques directes vers les médecins spécialistes. Le manque d'effectif hospitalier pourrait compromettre la mise en place de ces lignes.

Notre étude a pu mettre en lumière la qualité de la prise en charge offerte par les équipes de soins palliatifs lorsqu'elles sont présentes (EMSP, services de soins palliatifs). Le travail en équipe pluridisciplinaire est le plus approprié pour la prise en charge de la fin de vie. Cependant, ces structures sont insuffisamment développées sur le territoire du Nord-Pas-de-Calais. L'inégalité de l'offre de soins pourrait entraver l'accès aux soins palliatifs pour tous.

Pour les patients en situation de soins palliatifs, l'existence des fiches « Urgences Pallia » (*Annexe 8*) peuvent remédier à l'absence de DA dans le cadre d'une prise en charge d'urgence. La participation des MG à la rédaction de ces fiches permettrait d'élargir leurs utilisations.

Nous avons pu confirmer le manque d'utilisation des DA. Dans ce travail, les MG proposent d'intégrer les DA dans une section dédiée de leur logiciel de soins, outil qui permettrait de les remplir de manière plus systématique et de formaliser la recherche des DA directement auprès des MG.

Les MG de notre étude ont connaissance des volontés de leurs patients même en l'absence de DA. Lorsqu'elles existent, elles permettent de créer une « ligne de conduite » rassurante pour l'entourage du patient. La loi Léonetti de 2005 (20) fixe

des objectifs sur les DA, divergents des points de vue des MG interrogés, qui estiment qu'elles ne sont pas adaptées à la réalité du terrain. La famille et l'entourage ont un impact important dans la prise en charge de la fin de vie. Leur implication avec le MG et les différents intervenants permet d'élaborer un projet de soins dans une optique de bienfaisance et de conformité à l'éthique médicale. (56) Il pourrait être intéressant d'étudier l'utilisation et le point de vue des médecins hospitaliers sur les DA.

Les MG sont demandeurs de formations sur le sujet de la fin de vie. Les FMC permettraient de créer du lien avec un médecin spécialiste, d'échanger entre confrères, d'améliorer leurs connaissances et ainsi le lien ville-hôpital. Cependant, le manque de médecins spécialisés en soins palliatifs pourrait limiter leurs participations aux FMC.

La formation initiale en soins palliatifs est indispensable et doit être améliorée comme le rappelle le comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans l'avis 139 de septembre 2022. (2) Les MG proposent d'inclure dans la 4^e année supplémentaire une formation en soins palliatifs. Néanmoins, la nouvelle législation indique que cette année devra être consacrée en priorité à un stage en ambulatoire dans les zones sous-denses pour pallier la désertification médicale. (57) La possibilité de compléter la formation des internes par un stage en soins palliatifs paraît compromise.

Le vieillissement de la population s'associe à une augmentation des pathologies chroniques et des patients nécessitant plus de soins. Actuellement en France, nous faisons face à un manque de médecins, avec une diminution de 1% du nombre de MG chaque année depuis 2017. (58) Cela s'associe à une inégalité de l'offre de soins sur les territoires, créant des déserts médicaux et menaçant également l'accès aux soins palliatifs. En outre, pour les médecins actifs (en ville et à l'hôpital), l'épuisement et la surcharge de travail ont été rapportés lors des FG. Le rapport d'informations du Sénat

de mars 2022, sur l'équité territoriale d'accès aux soins, indique que 45% des MG étaient en situation de « *Burn out* ». (58) Des chiffres inquiétants lorsque l'on observe l'implication émotionnelle et la charge mentale que peuvent éprouver les MG de notre étude dans les prises en charge de la fin vie.

Les MG souhaitent être associés aux discussions prises à l'hôpital que ce soit par le biais de réunions de concertations médicamenteuses, de discussions sur la proportionnalité des soins ou lors des RCP. Cela permettrait de renforcer le lien avec leurs homologues hospitaliers, d'améliorer la formation des différents intervenants et d'optimiser la prise en charge des patients. Cependant, la charge de travail de chacun, associée aux emplois du temps différents entravent les réunions potentielles entre les deux secteurs. Les discussions entourant les limitations thérapeutiques d'un patient peuvent se dérouler en pleine nuit ou le week-end. (59) Dans ce contexte, les MG ne sont pas joignables et ne peuvent participer à ces décisions.

Ce travail pourrait être complété en interrogeant les médecins hospitaliers sur les liens entre la ville et l'hôpital dans le cadre de la fin de vie. Récemment, un comité ville-hôpital a été créé dans l'Artois, afin de structurer les relations entre les professionnels de santé de la ville et de l'hôpital de Lens. Il pourrait être intéressant de proposer la mise en place d'une FMC de soins palliatifs au sein de ce comité et d'en étudier l'impact chez les professionnels de santé concernés.

5. CONCLUSION

Ce travail met en lumière les dysfonctionnements du lien ville-hôpital dans le cadre de la fin de vie, tels que l'exclusion des MG lors de discussions collégiales, la surcharge de travail, le manque de qualité de certains courriers ou des médecins hospitaliers injoignables. Pour améliorer la communication, les MG proposent de créer des lignes téléphoniques directes avec les médecins hospitaliers, de participer aux réflexions concernant leurs patients à l'hôpital et d'augmenter le nombre de FMC en soins palliatifs. Ces propositions sont freinées par un manque de temps médical de part et d'autre, et une inégalité d'accès aux structures de soins palliatifs sur le territoire.

Malgré plusieurs années d'existence, les DA sont trop peu utilisées, car contraignantes et ne sont pas adaptées à la réalité du terrain en médecine de ville. Elles doivent être remises en question et optimisées afin d'en améliorer le recours. Les MG recherchent et connaissent les volontés de leurs patients. L'inclusion de l'entourage du patient et des professionnels de santé permet d'élaborer un projet de soins adapté aux souhaits du patient et conforme à l'éthique médicale.

Actuellement, l'organisation du système de santé permet rarement d'accompagner un patient en fin de vie au domicile dans de bonnes conditions, même si l'HAD est aidante. L'épuisement des aidants, la volonté des familles ou encore les soins techniques nécessaires à la gestion de la fin de vie, orientent souvent vers une prise en charge en dehors du domicile du patient. Lorsqu'elles existent, les équipes pluridisciplinaires de soins palliatifs garantissent l'accompagnement du patient et son entourage.

6. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Conseil national de l'ordre des médecins. Le serment d'Hippocrate. Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2012.
2. Aubry, Claeys, Crozier, Amor-Guélet, Delatte, Delmas-Guyon, et al. Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. Comité consultatif National d'Ethique; 2022 juin. Report No.: Avis 139.
3. Ameisen JC, Aubry R, Azoulay M, Beaufile F, Benmakhlouf A, Claeys A. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Comité consultatif National d'Ethique; 2013. Report No.: Avis n°121.
4. Institut national de la statistique et des études économiques. Nombre de décès en 2021. 2022 janv.
5. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie : un premier état des lieux. 2011. Report No.: Rapport 2011.
6. Pr L.Barret, S.Fillion, L-C.Viossat. Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. 2018. (IGAS). Report No.: N°2017-161R.
7. IFOP. Le regard des Français sur la fin de vie. 2022 oct.
8. Eck L. Perception des directives anticipées par les français [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université de Lille; 2020.
9. Quaegebeur S. Aborder les directives anticipées avec les personnes âgées : enquête sur les principaux freins des médecins généralistes et des gériatres [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université de Lille; 2020.
10. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France: Population & Sociétés. 17 mars 2012;N° 494(10):1-4.
11. Les Français et les directives anticipées. Institut français de l'opinion publique;

2017.

12. Beuzart P, Ricci L, Ritzenthaler M, Bondu D, Girardier J, Béal JL, et al. [An overview on palliative care and the end of life. Results of a survey conducted in a sample of the French population]. *Presse Med.* 1 févr 2003;32(4):152-7.
13. Morin L, Aubry R. Où meurent les personnes âgées ? Étude nationale en France (1990–2010). *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique.* 1 juin 2015;14(3):179-90.
14. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente: *Population & Sociétés.* 1 juill 2015;N° 524(7):1-4.
15. Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de sa vie chez soi.* 2013. Report No.: Rapport 2012.
16. *Les Français et la mort en 2010.* Institut français de l'opinion publique; 2010 oct.
17. Institut national de la statistique et des études économiques. *Les décès en 2020 - Graphique de série longue [Internet].* 2021 oct. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5413886?sommaire=5413896>
18. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. juin 9, 1999.
19. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
20. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
21. Sicard, Didier. *Commission de réflexion sur la fin de vie en France.* 2012 déc. (Penser solidairement la fin de vie).
22. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des

malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.

23. Art. L. n°4130-1 [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000020885668/#LEGISCTA000031928420

24. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.

25. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard MY, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bulletin du Cancer*. 1 mars 2015;102(3):234-44.

26. Grandazzi G, Duchemin E, Grenet T, Suzat B, Moutel G. Les directives anticipées : opportunité ou injonction ? Retours d'expériences et questionnements éthiques sur la mise en œuvre du dispositif en Normandie. *Éthique & Santé*. 1 déc 2020;17(4):266-72.

27. Nussbaum C. Place du médecin généraliste dans la fin de vie à domicile [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université Paris Descartes; 2017.

28. Astier C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile? [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université de Nice-Sophia-Antopolis; 2013.

29. Dhaenens T. Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts thérapeutiques en fin de vie [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université de Lille; 2018.

30. Senior H, Grant M, Rhee JJ, Aubin M, McVey P, Johnson C, et al. General practice physicians' and nurses' self-reported multidisciplinary end-of-life care: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 29 août 2019;bmjspcare-2019-001852.

31. Druais, Pierre-Louis. La place et le rôle de la Médecine générale dans le système de santé. Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées; 2015 mars.
32. Art. R. N°6121-4-1 [Internet]. Code de la santé publique. Sect. Alternatives à l'hospitalisation complète. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006190803/#LEGISCTA000037443717
33. Leung I, Casalino E, Pateron D, Grateau G, Garandeau E, de Stampa M. Participation des médecins généralistes dans les prises en charge de leurs patients en hospitalisation à domicile. *Santé Publique*. 2016;28(4):499-504.
34. Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes,, Ministre de la décentralisation et de la fonction publique. Arrêté du 30 décembre 2015 fixant le cahier des charges des expérimentations relatives aux services polyvalents d'aide et de soins à domicile prévues à l'article 49 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Code de la santé publique, AFSA1526764A 2015.
35. Azim NBS. Maintien à domicile du sujet âgé : pratiques des médecins généralistes et apport des réseaux de gérontologie [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université de Nice-Sophia-Antopolis; 2016.
36. LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (1). 2019-774 juill 24, 2019.
37. Décret n° 2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux. Code de la santé publique, SSAH1934896D mars 18, 2021.
38. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les

difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2011;10(6):286-91.

39. Dissaux C. Soins palliatifs à domicile : état des lieux et relation des médecins généralistes avec les référents [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université de Lille; 2020.

40. Clanet R, Bansard M, Humbert X, Marie V, Raginel T. Revue systématique sur les documents de sortie d'hospitalisation et les attentes des médecins généralistes. Santé Publique. 2015;27(5):701-11.

41. Bruhat MM. Évaluation du lien ville-hôpital par les médecins généralistes dans la prise en charge palliative : exemple des Lits Identifiés de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de Libourne [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université de Bordeaux; 2019.

42. Lemaire N. Évaluation qualitative de la relation ville-hôpital du point de vue des généralistes : données explicatives et ressenti face aux difficultés de communication [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université Paris Descartes; 2016.

43. François P, Boussat B, Fourny M, Seigneurin A. Qualité des services rendus par un Centre hospitalier universitaire : le point de vue de médecins généralistes. Santé Publique. 2014;26(2):189-97.

44. Zwarenstein M, Goldman J, Reeves S. Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. Cochrane Database Syst Rev. 8 juill 2009;(3):CD000072.

45. Foy R, Hempel S, Rubenstein L, Suttorp M, Seelig M, Shanman R, et al. Meta-analysis: effect of interactive communication between collaborating primary care physicians and specialists. Ann Intern Med. 16 févr 2010;152(4):247-58.

46. Nicourt A. Évaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de

décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université de Grenoble; 2014.

47. Lacharme M. Relation Hôpital-Ville : satisfaction et attentes des médecins généralistes envers le Pôle de gériatrie du Centre Hospitalier de Pau [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université de Bordeaux – Victor Segalen; 2018.

48. Pernossi V. Lien ville-hôpital : le point de vue des médecins généralistes du bassin chambérien-aixoïse [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université Grenoble Alpes; 2018.

49. L'épidémie de COVID-19 en France. Santé Publique France. 13 oct 2022;

50. Falorni, Olivier. Proposition de loi donnant et garantissant une fin de vie libre et choisie [Internet]. Code de la santé publique, N°4042 2022. Disponible sur: <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/opendata/PIONANR5L15BTC4042.html>

51. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets et perspectives de la vie économique. 2014;LIII(4):67-82.

52. Jean-Marc S, Stéphane M, Olivier A. La boîte à outils de la prise de décision [En ligne]. Édition Dunod. 2017.

53. Raeburn, Alicia. Analyse SWOT : présentation et guide d'utilisation, exemples inclus. Asana [Internet]. 2022 [cité 11 sept 2022]; Disponible sur: <https://asana.com/fr/resources/swot-analysis>

54. Formation des internes en médecine générale - Sénat [Internet]. Disponible sur: <http://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl21-419.html>

55. Conseil économique, social et environnemental. Convention citoyenne sur la fin de vie [Internet]. déc, 2022. Disponible sur: <http://www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>

56. Art. R. n°4127-37 [Internet]. Code de la santé publique. Sect. Code de déontologie médicale. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032973602
57. Retailleau, Deroche, Sautarel, Allizard. Proposition de loi visant à la consolidation et à la professionnalisation de la formation des internes en médecine générale [Internet]. Code de l'éducation, n°363. Disponible sur: <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/opendata/PIONANR5L16B0363.html>
58. Rojouan Bruno. Rétablir l'équité territoriale en matière d'accès aux soins : agir avant qu'il ne soit trop tard. Commission de l'aménagement du territoire et du développement durable; 2022 mars. Report No.: 589 (2021-2022).
59. Énora P. Withholding treatment in emergency unit [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université Grenoble Alpes; 2017.

7. ANNEXES

Annexe 1. Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN THESE

EVALUATION DU LIEN VILLE HOPITAL PAR LES MEDECINS GENERALISTES DU NORD PAS DE CALAIS DANS LE CADRE DE LA FIN DE VIE

Questions quantitatives pour caractériser l'échantillon

ANNEES D'EXPERIENCE

STATUT (installée, retraité, interne, remplaçant)

AUTRES FORMATIONS (optionnelle)

Questions qualitatives

- 1 - Quelle est votre expérience personnelle concernant l'anticipation de la fin de vie de vos patients ?**
- 2 - Quels sont pour vous les avantages de la discussion autour des directives anticipées avec vos patients ?**
- 3 - Quelles sont les difficultés et obstacles que vous avez rencontrés personnellement à la discussion autour des directives anticipées avec vos patients ?**
- 4 – Que pensez-vous personnellement du rôle du médecin généraliste dans la gestion d'une fin de vie au domicile ?**
- 5 - Quelles craintes ou hésitations avez-vous avant d'adresser un patient en fin de vie à l'hôpital dans le cas où la fin de vie au domicile devient difficile ?**
- 6 - Que pensez-vous personnellement du rôle/implication du médecin généraliste quant à la discussion des limitations des thérapeutiques (LATA) chez un patient hospitalisé ?**
- 7 Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le lien et la communication entre la ville et l'hôpital, dans le cadre de la fin de vie ?**
- 8 - Quels seraient vos besoins, en tant que médecins libéraux pour pouvoir faciliter la discussion autour de la fin de vie avec vos patients ?**
- 9 - Avez-vous quelque chose à ajouter que nous n'aurions pas évoqué ?**

Annexe 2. Caractéristiques de l'échantillon

MG	Sexe	Qualification	Années d'expériences	Autres/formations
M1G1	Homme	MG Retraité	42 ans	Travail encore en 1/3 temps en EHPAD en tant que médecin coordonnateur
M2G1	Femme	Interne avec activité de MG remplaçant en libéral	3 ans	
M3G1	Homme	MG remplaçant	4 ans	
M4G1	Femme	MG installé	28 ans	
M5G1	Femme	MG remplaçant	4 ans	
M1G2	Homme	MG installé	23 ans	Travail encore en 1/3 temps en EHPAD en tant que médecin coordonnateur
M2G2	Femme	Interne avec activité de MG remplaçant en libéral	3 ans	
M3G2	Homme	MG retraité	40 ans	
M4G2	Homme	MG installé	30 ans	
M5G2	Homme	MG installé	25 ans	Activité de médecin coordonnateur dans une EHPAD
M6G2	Homme	MG remplaçant	4ans	
M1G3	Femme	MG remplaçant	4 ans	
M2G3	Homme	MG installé	20 ans	Ancien médecin coordonnateur en HAD et en unité de soins palliatifs
M3G3	Femme	MG remplaçant	4 ans	
M4G3	Femme	MG remplaçant	4 ans	
M5G3	Homme	MG installé	6 ans	
M1G4	Homme	MG installé	24 ans	
M2G4	Femme	MG remplaçant	4 ans	
M3G4	Femme	MG retraité	30 ans	Médecin coordonnateur dans une EHPAD
M4G4	Femme	MG installé	20 ans	Médecin coordonnateur dans une EHPAD

Annexe 3. Forces

FORCES	VERBATIMS
<p>MG : Rôle central, coordinateur des informations et des différents acteurs de soin</p>	<p>M5G1 : « (le MG) a vraiment un rôle de coordination, un rôle de messenger entre la famille et parfois l'hôpital. (...) Il connaît très bien la famille. (...) c'est un rôle de coordination, de présence, d'accompagnement dans la fin de vie pour la personne et il peut aussi jouer un rôle d'apaisement »</p> <p>M1G1 : « Le pilier aujourd'hui reste le médecin généraliste, son pharmacien et son infirmier. Pour moi ça reste un pilier avec lequel on peut travailler correctement vis-à-vis d'une fin de vie en sécurité. »</p> <p>M2G1 : « Le médecin a un rôle central, que ce soit une gestion de fin de vie en ville ou à l'hôpital »</p> <p>M3G2 : « Ce sont des gens qu'on a suivi depuis des années ! On leur doit quand même d'aller jusqu'au bout et de les aider à ce que ça se passe le plus confortablement possible ! »</p> <p>M1G2 : « C'est le nœud de tous les soins spécialisés et non spécialisés ! On va remplacer le curé ! »</p> <p>M5G3 : « On a un rôle assez central, parce que finalement on centralise les informations, que ce soit le lien avec l'hôpital ou le réseau gériatrique. On a aussi le lien avec la famille qui est au chevet du patient et qui transmet aussi les doléances du patient. »</p> <p>M3G3 : « On est un petit peu la pièce centrale. On articule un peu tous les acteurs avec nous, autour du patient. »</p> <p>M1G4 : « On a un rôle important, surtout si on connaît bien la fin de vie. Et si on connaît bien la personne qui va partir, qu'on la connaît bien depuis pas mal d'années. On a un rôle de coordination. Et sur le plan psychologique aussi, par rapport aux proches, au conjoint, aux enfants. »</p> <p>M3G4 : « C'est beaucoup de coordination entre le médecin traitant, l'équipe, la famille, le proche. Et c'est aussi un rôle psychologique »</p> <p>M2G4 : « Je trouve que si le médecin traitant connaît le patient, la famille depuis longtemps... C'est vraiment un pilier indispensable sur lequel se reposer, ne serait-ce que sa simple présence rassure la famille »</p>
<p>MG connaît les volontés des patients</p>	<p>M2G1 : « On connaît un peu plus la personne, justement sur ses désirs ou ses souhaits de fin de vie qu'elle aurait pu nous communiquer au cours de consultations sans forcément les avoir écrits. »</p> <p>M4G3 : « On connaît bien nos patients à force, (...) les médecins généralistes installés depuis longtemps ils connaissent bien leurs patients et ils peuvent aussi apporter peut-être des éclairages sur des zones d'ombre sur, par exemple, la décision des limitations des thérapeutiques. »</p> <p>M4G1 : « Il ne voulait pas d'intubation, il ne voulait pas d'alimentation et même si on en avait déjà parlé plus longuement, on n'a jamais fait d'écrit. (...) On savait très bien qu'il ne voulait pas d'intubation, mais on n'avait pas d'écrit, mais quand le SMUR est arrivé ça s'est bien passé. »</p>

<p>Le MG s'investit émotionnellement dans les prises en charges</p>	<p>M3G2 : « C'est au feeling, au cas par cas (...) Le MG, c'est un être humain, il est obligé d'y mettre dans ces moments-là, ce qu'il est lui-même, ce qu'il ressent, son idéologie. »</p> <p>M1G2 : « On apporte plus que du soin avec nos patients on apporte un peu d'amitié »</p> <p>M2G3 : « Ça ne se gère pas qu'avec des médicaments ou des protocoles, ça se gère quelquefois avec une empathie. (...) Dans la fin de vie, la parole, ça vaut les médicaments. »</p> <p>M5G3 : « Ça m'est arrivé de donner mon numéro de téléphone perso (...) on sait que ça peut aller vite et quand le patient est en détresse, quand la famille est en détresse (...) c'est quand même important que le médecin puisse être disponible »</p>
<p>Les équipes de soins palliatifs : à l'écoute, accessible, Prise en charge globale du patient</p>	<p>M5G1 : « Je les ai trouvés plutôt compréhensifs, en tout cas les rares fois où ça m'est arrivé, mes interlocuteurs hospitaliers étaient très compréhensifs. (...) Il y a quand même un bon échange entre l'hôpital et la ville, de ma faible d'expérience pour l'instant. J'avais trouvé ça plutôt intéressant. »</p> <p>M3G1 : « C'est vrai que je trouvais que le service, l'équipe mobile de soins palliatifs lorsqu'ils étaient appelés par les médecins traitants pour des histoires de fin de vie au domicile, j'ai trouvé qu'ils étaient accessibles par téléphone. » « <i>(le manque de place)</i> ce n'était pas évident. En général, ils essaient de s'arranger comme ils peuvent. »</p> <p>M5G2 : « Je pense que l'avenir de la fin de vie doit se faire dans les structures spécialisées, comme le centre Thomazeau, c'est un centre de soins palliatifs public à la Clinique Vauban. Ça nécessite du temps, pour le patient, pour l'entourage, avec du personnel formé. »</p> <p>M5G2 : « À l'hôpital, tu es toujours encadré, t'as l'infirmière, t'as le médecin, t'as la psychologue, t'as du personnel »</p> <p>M2G4 : « Ils étaient très à l'écoute. J'ai senti qu'ils étaient vraiment là pour m'aider. Et surtout pour aider le patient. Ils m'ont donné un avis au téléphone très complet. »</p> <p>M3G4 : « L'équipe mobile, on trouve facilement le numéro. Si on n'a pas un médecin directement, il y a une secrétaire ou une infirmière et le médecin nous rappelle directement sur le portable. Mais en général, c'est assez rapide. »</p>
<p>Amélioration des prises en charges de fin de vie dans certains territoires</p>	<p>M2G3 : « Je trouve en plus que c'est plus simple aujourd'hui. J'ai connu, depuis 2002, différentes situations, mais je pense que, paradoxalement, c'est plus simple maintenant d'avoir des avis de confrères hospitaliers ou HAD ou réseau qu'il y a 20 ans. »</p> <p>M2G3 : « C'est plus facile en soins palliatifs que dans d'autres circonstances d'hospitalisation. »</p> <p>M1G4 : « Au fil des années, ça s'est enrichi, ça s'est amélioré. »</p> <p>M1G4 : « Maintenant ça se fait quand même plus facilement, plus rapidement. Avant, il fallait faxer les demandes d'entrée (...) C'était tout un protocole ! Le patient avait presque le temps de mourir ! Alors que maintenant ils essaient plutôt d'être réactifs. »</p> <p>M4G4 : « Au niveau des soins palliatifs il y a eu du progrès au cours de toutes ces années notamment avec l'intervention des équipes mobiles de soin palliatif en EHPAD. L'HAD peut aussi intervenir en EHPAD pour mettre en place les protocoles anticipés les pompes à morphine et Hypnovel. »</p>

Aide des IDE	<p>M5G2 : « J'essaie toujours de m'arranger pour aller chez le patient avec l'infirmière libérale qui le suit pour qu'on soit deux (...) Elle connaît bien le dossier. »</p> <p>M1G2 : « Il y a les infirmières libérales au domicile, dont les bonnes relations permettent de gagner beaucoup de temps, avec une confiance réciproque et des appels utiles et qui ne sont pas intempestifs ! Elles permettent de faire tirer la sonnette d'alarme quand il a besoin et de faire des modifications sans être obligé de passer, ça fait gagner du temps pour nous et pour les patients. »</p>
Aide de l'HAD	<p>M1G1 : « L'HAD qui, en plus de la technique, apporte des conseils sur des posologies ». « On a pu gérer avec l'HAD de Beauvois de l'hôpital de Cambrai, ce qui a permis de mettre en place les traitements antalgiques à visée de l'anxiété de type Hypnovel. L'HAD marche bien dans ces cas-là. » « Le médecin coordinateur de l'HAD peut techniquement aider le médecin généraliste sur la prise en charge. »</p> <p>M4G1 : « On a eu une bonne relation avec le service de dialyse en passant par l'HAD de Beauvois »</p> <p>M1G2 : « Heureusement qu'il y a l'HAD et les autres aides à domicile qui permettent parfois de gérer les choses par téléphone, ça fait gagner du temps ! Sinon ça pourrait être une vraie prise de temps »</p> <p>M4G2 : « On est très peu contacté, mais c'est beaucoup plus facile avec l'HAD »</p> <p>M2G3 : « Au niveau de l'HAD normalement, tout le territoire d'une du Nord-Pas-de-Calais est censé être couvert par une HAD. Dans mes souvenirs, il y a forcément un mode de prise en charge en soins palliatifs qui ne nécessite plus forcément de lourdeur de charge. »</p>
Gestion de la fin de vie facilitée en EHPAD	<p>M1G1 : « Les fins de vie on les gère de plus en plus à l'EHPAD, tant qu'on peut. »</p> <p>M1G1 : « L'avantage des EHPAD c'est qu'il y a une équipe pluri professionnelle »</p> <p>M3G2 : « La dame était vue tous les jours par les aides-soignantes, les infirmières, et elles la connaissaient du coup mieux que moi ! »</p> <p>M4G2 : « En tant que médecin coordonnateur en EHPAD, j'ai vu ces formulaires de directives anticipées. »</p> <p>M3G3 : « Dans l'EHPAD où j'étais, les directives étaient systématiquement abordées, mais revues régulièrement en fonction de l'état du et l'évolution du patient parce qu'un patient va évoluer régulièrement et c'était quelque chose qu'on réévaluait (...) c'était une question qui était régulièrement abordée avec le patient et ses proches, et l'équipe médicale. Et le dossier était tenu à jour. »</p>
Aide des PTA	<p>M1G3 : « On avait appelé la PTA, la plateforme territoriale d'appui qui avait essayé de nous orienter. »</p>
La connaissance des confrères améliore les échanges	<p>M4G1 : « Il faut avoir une bonne relation avec le médecin du service pour ne pas faire passer les patients par les urgences. »</p> <p>M3G2 : « J'essayais de travailler qu'avec des spécialistes qui m'avaient donné leur numéro de portable, (...) ça favorise un peu la communication parce que les échanges ça peut être dans les deux sens. Il ne faut pas toujours compter sur les spécialistes pour qu'ils nous appellent, il faut aussi que ça vienne de nous. »</p> <p>M1G3 : « C'était très pratique, j'ai pu appeler son médecin traitant qui était mon ancien maître de stage, (...) on a pu choisir tous ensemble jusqu'où on va et dans quelles conditions, pour l'accompagner au mieux, c'était plus facile »</p>
Les échanges téléphoniques	<p>M4G1 : « Avec le service de dialyse ça s'est fait par téléphone. Et n'a pas eu de soucis. »</p>

<p>facilitent la communication</p>	<p>M3G2 : « Ce sont des choses que j'ai essayé de mettre en place le plus possible quand j'étais en exercice, j'essayais de travailler qu'avec des spécialistes qui m'avaient donné leur numéro de portable »</p> <p>M1G3 : « J'ai juste eu à lui envoyé un SMS (...) ça a été hyper facile et pratique pour organiser un rendez-vous téléphonique »</p>
<p>Les DA aident à la prise de décision</p>	<p>M2G1 : « L'avantage d'en discuter c'est finalement de savoir un petit peu vers quoi on s'oriente, c'est mettre les choses à plat. »</p> <p>M3G2 : « C'était cadré d'avance, (...) pour sa fille, qui était son représentant légal, il y avait un côté très rassurant de se dire que sa mère allait de toute façon être soulagée et que ça sera ce qui sera mis au premier plan dans sa prise en charge, que le premier objectif c'était de soulager sa mère (...) je trouvais qu'il y avait un effet assez apaisant sur la fille. »</p> <p>M4G2 : « Ça permet de savoir où on va, d'éviter de tergiverser entre la famille et les services dans lesquels ils peuvent être hospitalisé et puis nous, ça permet d'avoir une route tracée »</p> <p>M3G3 : « Les avantages, ils sont partagés pour nous et pour le patient, il y a une certaine clarté de la situation au moment venu qui est mieux vécu pour tout le monde, autant pour le patient que pour le médecin. »</p> <p>M3G4 : « Ça permet quand même de se calquer avec les familles pour qu'elles soient bien au courant quand même. »</p> <p>M2G4 : « Les avantages, c'est que s'il y a des discordances entre certains membres de la famille pour faire telle ou telle chose, ça permet d'avoir un avis objectif c'est à dire celui de du patient. (...) Chacun a le droit à une fin de vie comme il le veut et on ne peut pas en être sûr tant que la personne ne nous l'a pas dit. »</p> <p>M1G4 : « Ça nous aide bien quand on arrive à proximité de la fin de vie pour savoir jusqu'où on va, quand est-ce qu'on s'arrête, etc. (...) les directives anticipées parfois permettent de trancher. »</p>
<p>Exemple de la métropole Lilloise</p>	<p>M5G3 : « À Lille, au niveau des réseaux de soins palliatifs, il y a ce qu'il faut. Il n'y a aucun problème de ce côté-là. »</p> <p>M1G4 : « Ici dans la métropole, on a de la chance d'avoir ça (<i>les EMSP</i>), on y a recours assez facilement, ils sont réactifs. »</p> <p>M4G4 : « On n'a pas trop à se plaindre dans notre secteur si on compare à certaines zones. »</p> <p>M3G4 : « On est au cœur avec tous les hôpitaux centraux, on a de la chance »</p> <p>M5G2 : « Ce qu'il faudrait, ce sont des équipes mobiles au domicile, mais je pense que ça se fait à Lille »</p>

Annexe 4. Faiblesses

FAIBLESSES	VERBATIMS
Freins à l'anticipation des volontés du patient	
Manque de connaissance des lois en vigueur dans la population générale	<p>M1G1 : « C'est compliqué les DA parce que ça s'arrête toujours à « <i>Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique</i> » comme si on avait fait de l'acharnement thérapeutique... je n'ai pas vraiment l'impression, même sans directives anticipées. »</p> <p>M3G1 : « Les gens ne savent pas forcément ce que ça veut dire <i>directives anticipées</i>. »</p> <p>M4G2 : « Il y a des patients (...) qui ne sont pas au courant que l'on peut faire des directives anticipées de fin de vie. »</p> <p>M3G3 : « Ils n'ont pas vraiment d'ordre ce n'est pas très clair. Ils n'évoquent pas forcément tout parce qu'ils ne sont pas médecins, ils ne peuvent pas penser à l'intubation par exemple. Du coup ce n'est pas très clair, ni pour eux, ni pour nous. »</p> <p>M3G3 « C'est difficile d'obtenir ces directives anticipées. Je pense que les gens n'ont pas conscience, ça manque un peu de communication autour de ça. »</p>
Sujet sensible pour les patients	<p>M2G1 : « Ça reste compliqué pour les patients et pour les professionnels de santé d'aborder ce sujet. »</p> <p>M3G4 : « Il fallait dire si on ne voulait pas être intubé, si on voulait une alimentation artificielle, etc. Quelquefois, c'était un petit peu traumatisant pour les gens d'imaginer toutes ces choses-là. »</p> <p>M1G3 : « C'est difficile de se mettre devant le fait accompli, c'est une réalité qui reste difficile à imaginer et qu'on préfère ne pas s'en préoccuper. Je pense que les patients ont du mal à se confronter à ça, à leur propre vulnérabilité. »</p> <p>M4G4 : « Ils ne veulent pas nous donner leur avis, c'est trop compliqué pour eux, (...) Elle tourne autour du pot et je n'ai pas la réponse à mes questions. Elle ne veut pas prendre de décision. Ça lui fait trop peur en fait. »</p>
Des discussions en marge de la consultation	<p>M3G2 : « J'ai aussi eu des gens qui m'ont dit comme ça » : « <i>Docteur le jour où il m'arrivera quelques choses et vous m'aidez ?</i> » « <i>Vous aidez ? comment ça ?</i> » « <i>Vous avez bien des petites piqûres ou des drogues pour m'aider ?</i> » « <i>Vous aider oui, aller en prison, non</i> » « mais c'est à ce moment qu'il faut peut-être dire » : « Puisque vous en parlez, qu'est-ce que vous voudriez ? Qu'est-ce que vous ne voudriez pas ? » « Je pense qu'on a tous eu un jour des discussions comme ça, même si ce n'était pas vraiment sérieux »</p> <p>M1G2 : « Ils parlent de ça quand ils n'en ont pas besoin et parfois même un peu sur le ton de l'humour ! »</p> <p>M4G2 : « Ce sont des trucs qui n'avaient jamais été officialisés. On en parlait comme ça mais sans plus »</p> <p>M1G4 : « C'est vrai que ce n'est pas un sujet... Les gens ils ne prennent pas rendez-vous pour parler de ça »</p>
DA difficile à formaliser	<p>M1G1 : « C'est compliqué à rédiger aussi »</p> <p>M4G1 : « C'est plus difficile de le faire par écrit. (...) il ne voulait pas d'alimentation et même si on en avait déjà parlé plus longuement, on n'a jamais fait d'écrit. »</p> <p>M1G1 : « L'autre problème, c'est de savoir comment les rédiger, où, quand, comment, à qui les donner, comment les retrouver. »</p>

	<p>M1G2 : « Le problème c'est qu'on oublie souvent de les noter, parce que ce sont des choses dont on parle au domicile. »</p> <p>M2G3 : « Entre l'aborder et le fait qu'ils écrivent, je trouve qu'il y a un gouffre que je n'ai jamais réussi à combler. (...) L'aborder, oui, inciter, oui, mais les recevoir en écrit..., peut-être que je dois en avoir qu'une dizaine de patients dans lequel j'ai des directives anticipées dans le logiciel. »</p> <p>M3G4 : « C'était un petit peu traumatisant pour les gens d'imaginer toutes ces choses-là, ce n'est pas toujours aussi évident que ça à remplir dans le détail. »</p> <p>M4G4 : « Le fait que qu'il faut que ça soit forcément écrit par la personne, c'est dur, c'est difficile. »</p>
Un formulaire peu utilisé	<p>M1G2 : « Personnellement je ne me balade pas avec des formulaires de directives anticipées de fin de vie »</p> <p>M1G2 : « Le spécialiste avait donné le formulaire à un patient que je voyais au domicile, il lui avait dit « <i>faudra remplir, faudra remplir</i> » (..) mais lui m'en avait finalement parler juste oralement et il ne l'a jamais rempli et pourtant ça s'est bien enquiller (...) Mais il n'avait pas rempli le papier ! »</p> <p>M3G2 : « Je crois que je n'ai jamais eu un patient qui me tendu ledit formulaire et qui m'a dit : « <i>remplissez-le</i> » ou « <i>aider moi à le remplir</i> ». »</p> <p>M4G2 : « En tant que médecin généraliste je n'ai jamais eu le moindre document, ni un patient qui ait abordé les difficultés de la fin de vie. »</p> <p>M3G4 : « Il faut le faire, donc on le fait, mais je trouve que finalement de toute façon, on peut passer outre les directives anticipées si on estime qu'il y a une perte de chance, donc honnêtement, moi je trouve que c'est pour avoir un papier qui correspond aux normes, mais je ne trouve pas que ça aide plus que ça, mais on est obligé parce que sinon tout le monde râle. »</p>
Accessibilité des DA problématique	<p>M1G1 : « Le problème c'est que lorsqu'il y a de vraies directives anticipées avec des gens qui ont exprimés des choses, (...) que les patients sont à l'hôpital, et que l'on décide de suivre les directives anticipées, là il faut les retrouver pour le service hospitalier, ou pour le 15, et là c'est compliqué »</p>
Idéalisation de la fin de vie au domicile	<p>M1G1 : « Quand on leur demande un petit peu dans leurs directives anticipées, où est-ce qu'ils veulent mourir, où est-ce qu'ils veulent finir leur vie, ils répondent <i>tous</i> « <i>chez moi</i>. » « Oui, mais est-ce possible ? »</p> <p>M1G1 : « Ils ont beau nous dire » « <i>moi, je veux des rester chez moi</i> », « on voit bien que, finalement, ce n'est pas possible et c'est difficile pour nous de prendre des décisions et la famille dit « <i>Vous n'avez qu'à l'hospitaliser, vous n'avez qu'à la mettre en EHPAD</i> » « mais non, ce n'est pas ce qu'elle voulait et ça, c'est compliqué. (...) Parce qu'au domicile on a vu des choses qui ne sont pas réalisables techniquement, à la maison c'est compliqué. »</p> <p>M1G2 : « Ils ont peur, ils ont peur d'être seul surtout. Ils veulent mourir à la maison, mais ils ont surtout peur de la solitude »</p> <p>M2G3 : « Je fais partie du début des années 2000, du début des réseaux. On a fortement poussé, voire avec intérêt. On disait avant que 70% des patients voulaient mourir chez eux mais que 70% mourraient ailleurs. Il y avait une forme de slogan qui consistait à dire, bon allez, faut inverser la machine, la vapeur. Si les patients veulent pour 70% du temps mourir chez eux, il faut faire en sorte que ça arrive. Et puis ce n'est pas arrivé »</p>
Sujet délicat à aborder pour les MG	<p>M2G1 : « C'est toujours délicat de trouver le moment où on peut en parler »</p>

	<p>M2G2 « On peut aussi être un peu mal à l'aise avec le sujet, ça doit retarder le moment où on l'aborde »</p> <p>M1G2 « On a du mal à anticiper avec nos patients. On a du mal à y penser »</p>
Implication émotionnelle du MG	
Situations de stress et d'anxiété	<p>M5G2 : « J'ai pu passer des nuits et des semaines à ne pas dormir ou à me poser des questions sur des trucs où ça s'est mal passé avec les familles », « Sur mes 26 ans de pratique, j'ai quand même des souvenirs de consultation au pied du malade où tu mouilles la chemise ! Tu sors de là, tu n'es quand même pas bien, tu es lessivé, ce n'est pas évident ! »</p> <p>M1G1 : « On a vu des infirmières, on a vu des médecins s'écrouler après des fins de vie. »</p> <p>M2G1 : « On reste des humains et je pense que dans ces moments-là on peut être un peu submergé par nos émotions (...) Nous-mêmes, on ne sait déjà pas forcément comment gérer nos émotions, alors aider les autres à gérer les leurs, ce n'est pas forcément évident dans ces moments-là. »</p> <p>M5G2 : « C'est difficile psychologiquement, intellectuellement, (...) »</p>
Deuil	<p>M5G3 : « Tu arrives au chevet du patient, c'est quand même terriblement difficile d'être face au mourant. »</p> <p>M1G1 : « C'est violent une fin de vie de quelqu'un de 50 ans à domicile c'est violent ! faut supporter ! »</p>
Solitude	<p>M5G2 : « Il y a la famille qui est là et toi, tu arrives tout seul, comme un guerrier (...) tu es tout seul, ce n'est pas facile. »</p> <p>M3G3 : « Seul, parce que clairement en difficulté. Parfois, on ne sait pas si on est dans le juste ou pas. Du coup, c'est bien de pouvoir échanger dans ce cas-là avec un confrère pour se rassurer. »</p>
Emploi du temps	
Contraintes horaires et organisationnels	<p>M1G1 : « On ne peut pas se déplacer 3 fois par jour, en plus c'était à 7-8km »</p> <p>M6G2 : « On a aussi plus de temps à l'hôpital qu'en consultation, au cabinet c'est un peu juste de parler de ça et de réguler ça sur un quart d'heure, en hospitalier on a un peu plus de temps on va dire »</p> <p>M5G2 : « Lors d'une fin de vie à domicile, la famille est quand même très demandeuse donc c'est quasiment un appel tous les tous les jours où tous les 2 jours et tu ne peux peut-être pas toujours y aller tout de suite »</p> <p>M5G2 : « Il y a plein de fin de vie qui ne sont pas évidente, il y a un problème de temps, le médecin il ne peut pas, en libéral, se consacrer comme ça autant de temps pour les patients en fin de vie à domicile »</p> <p>M3G3 : « Surtout quand on libéral, on n'a pas la possibilité de réévaluer par exemple »</p> <p>M1G4 : « Je pense qu'on ne prend pas assez le temps de le faire et de l'expliquer »</p> <p>M1G1 : « Quand on prend en charge une fin de vie, on sait très bien que ça va nous prendre du temps, ce n'est pas possible autrement. Ce n'est pas une consultation par mois. Ça peut quelquefois se finir avec un passage par jour. »</p>
Formation	
Manque de formation	<p>M2G1 : « Mine de rien, aborder la fin de vie, rentrer dans l'intimité la plus profonde des gens et côtoyer la mort d'aussi près... Finalement je trouve qu'on n'y a jamais vraiment été préparé. »</p> <p>M3G2 : « Je me suis rendu compte il n'y a pas longtemps que j'avais fait des erreurs dans l'accompagnement de fin de vie de patients. »</p>

	<p>M5G2 : « On n'a même pas 1h de formation en fin de vie dans notre cursus. »</p> <p>M5G2 : « Il n'y a pas une formation assez importante sur la fin de vie ni sur la prise en charge de la famille ! »</p> <p>M4G3 : « Je viens de commencer à remplacer il n'y a pas longtemps et je n'ai pas encore eu l'occasion de parler avec un patient des directives anticipées. Et je n'ai pas non plus été très confronté à des mises en place de fin de vie. »</p> <p>M1G3 : « Avec l'expérience en plus qui jouait parce que on était deux, elle, jeune médecin, et moi encore interne, c'était assez délicat. »</p> <p>M4G3 : « Je n'ai pas encore vécu d'expérience dans ce cadre-là, »</p> <p>M4G3 : « Je constate que dans mon internat je n'ai jamais été confronté à ça en réalité. J'ai l'impression que comme je ne sais pas bien aborder les directives anticipées, je vais avoir moins de facilité à le proposer tout simplement parce que je ne sais pas comment l'aborder. »</p> <p>M2G4 : « Je me suis sentie assez démunie, parce qu'outre le fait que je n'ai pas d'expérience là-dessus, je trouve que mes connaissances, elles sont très faibles. »</p> <p>M2G4 : « Je n'ai pas eu l'occasion d'en rencontrer souvent au cours de mes stages en tant qu'interne et là je me suis retrouvée devant le fait accompli et ce n'est pas très agréable. »</p>
Nécessiter d'avoir envie de se former	<p>M1G1 : « j'ai aussi vu des confrères qui ne veulent pas faire de fin de vie au domicile »</p> <p>M5G2 : « Tu as beaucoup de médecins qui n'aiment pas »</p> <p>M5G2 : « Il y a peu de médecins qui s'intéresse à la fin de vie »</p> <p>M2G4 : « Il faut avoir envie de se former là-dedans, parce que si on va en stage de soins palliatifs ça veut dire qu'il y a un autre stage à la place qu'on ne fait pas. Et donc vu qu'on n'a pas énormément de stages, personnellement je n'ai pas voulu privilégier le domaine-là. »</p> <p>M2G4 : « Moi, je trouve qu'on est pas du tout assez formé après je sais que ce n'est pas forcément un non plus une envie de me former spécifiquement là-dedans. J'ai plus envie de m'orienter vers d'autres choses, mais c'est quand même indispensable. On sait qu'en tant qu'en médecin généraliste, on sera on tous amener à suivre des patients et des familles dans un contexte de fin de vie. »</p>
HAD : organisation et aide sous-optimal	<p>M5G2 : « Il faut appeler le médecin de l'HAD mais il n'est souvent pas joignable. (...) Et puis il ne se déplace jamais au lit du patient. » « Il n'y a aucun médecin d'HAD qui va se déplacer ! Je te parle sur le Cambrésis. »</p> <p>M5G2 : « L'HAD du Cambrésis c'est un ou deux médecins responsables, il y en a qui habitent à Dunkerque et puis l'autre qui habite je ne sais plus où, donc tu les as au téléphone, tu as souvent l'impression de le faire ***** à chaque fois c'est tout ! »</p> <p>M5G2 : « L'HAD amène aucune aide psychologique, ça t'amène que le matériel »</p> <p>M4G4 : « Parce que l'équipe à domicile n'y a pas tous les jours quelqu'un ! »</p>
Communication ville-hôpital	
Dilution du soin médical	<p>M1G2 : « Il y a une dilution un petit peu du soin médical entre les spécialistes, les services de soin à domicile, les services d'oncologie. On pense que le problème peut être abordé avec d'autres confrères »</p> <p>M2G2 : « Je pense qu'on se dit que quelqu'un l'a fait avant nous, donc ça doit retarder le fait qu'on aborde (le sujet) avec les patients »</p>

	<p>M1G2 : « Le formulaire (des directives anticipées) il a parfois été données par le spécialiste »</p> <p>M1G2 : « Le corps médical c'est toujours le médecin traitant, des fois ce sont les personnels hospitaliers et du coup les informations peuvent être peu perdues, diluées. »</p> <p>M6G2 : « Je me demande, est-ce que le patient pense qu'on est le bon interlocuteur pour ce type de chose ? »</p>
Manque de transparence lors des annonces diagnostics	<p>M3G2 : « J'ai rarement vu un patient qui m'a dit je reviens de chez l'oncologue il m'a dit que je suis foutu j'ai rarement eu quelqu'un, (...) Il y a cette mentalité latine et peut être aussi pour gagner du temps, parce qu'effectivement expliquer humainement c'est long »</p> <p>M3G2 : « Il y a une façon de préparer un petit peu ... mais là l'hôpital ne le fait pas ... je ne pense pas. »</p> <p>M4G2 : « Et alors c'est ou ça ou à l'inverse ils leur disent carrément que c'est foutu avec un manque d'empathie manifeste et là c'est un peu dur, j'ai déjà eu le tour »</p> <p>M1G2 : « Les médecins hospitaliers sont peut-être très ou trop prudent dans leurs analyses, et leurs écritures mais les patients n'y comprennent rien globalement, il faut lire entre les lignes pour comprendre des fois, il n'y a pas franchement d'avis sur une fin de vie rapide, pas rapide, sur l'échec du traitement, et le décès inévitablement qui va en découler... »</p>
Contacts directs difficiles	<p>M5G2 : « Déjà quand on appelle l'hôpital, on au moins 10 minutes d'attente ! Comment veux-tu qu'on appelle les spés ? Et après on tombe sur le standard ! »</p> <p>M5G1 : « Admettons un médecin généraliste ne travaille pas le mercredi. Il appelle le mercredi après-midi. Ils n'ont pas réussi à avoir le médecin généraliste et après ils oublient d'appeler. C'est compliqué de se joindre, nous quand on appelle, on passe 10, 15 minutes au téléphone pour un patient et ça ce n'est pas que pour les soins palliatifs, c'est tout le temps comme ça quand on appelle pour avoir des avis. »</p> <p>M1G3 : « Avec le téléphone des fois, on a l'impression de déranger, d'interrompre »</p> <p>M4G4 : « Il faut du temps, du temps pour pouvoir joindre les intervenants à l'hôpital. Parfois, on a de la chance, parfois on en a moins »</p> <p>M1G4 : « S'il faut passer par Pierre, Paul, Jacques... Ou on ne le fait pas ou alors on perd patience. »</p>
Référents hospitaliers variables	<p>M1G1 : « Puis c'est compliqué parce que ça change et ça tourne. À l'époque, on savait quand est ce que le chef de service était là, c'était beaucoup plus simple »</p> <p>M4G2 : « Ce sont les internes qui nous appellent pour savoir quel traitement ils prennent de quoi ils ont été opérés parce que la personne est un incapable de dire ses antécédents, ses traitements, mais ce sont rarement les médecins qui nous appellent pour une conduite à tenir. »</p>
Courriers de qualité variable	<p>M3G2 : « Les lettres de sortie, c'est souvent un langage abstrait pour la plupart des gens et du coup on doit les expliquer »</p> <p>M4G2 : « Soit tout est caché dans le courrier, masqué, parce que les gens ne comprennent pas tout ce qu'il y a écrit, soit ils n'ont pas le courrier et ils ne savent pas quoi à quoi s'en tenir, soit on leur claque ça voilà merci/au revoir. »</p> <p>M3G2 : « Il y a des lettres de 4 pages, et puis il y a des lettres qui ne disent rien »</p> <p>M1G3 : « Beaucoup sont embêtés par rapport à la longueur à laquelle arrivent les courriers en disant qu'ils auraient aimé pouvoir changer peut-être un peu plus rapidement certaines choses, et communiquer plus rapidement, »</p>

	<p>M1G3 : « Et les courriers ne sont pas toujours là, pas assez explicatifs. »</p> <p>M1G3 : « Il y a des courriers, où il va y avoir beaucoup trop d'informations et on va être un petit peu perdu. Il y a ceux qu'on reçoit de différents intervenants qui n'ont pas forcément le même point de vue, ou alors ceux où les choses ne vont pas être très claires sur la suite de la prise en charge. (...) » « Des fois, c'est une question qui est peut-être juste éviter dans le courrier alors que pour nous, ça serait du concret et c'est ce qui nous intéresserait. »</p> <p>M4G4 : « Parce que des fois même, le courrier... quand on a pu prendre contact entre 2 et qu'on reçoit le courrier de sortie et bien là on se rend compte qu'il y a des choses qui n'ont pas été dites. »</p> <p>M1G3 : « Dans la communication, le courrier pour ça semble compliqués je trouve, parce qu'on ne peut pas rebondir sur ça, sur la question qui nous intéresse nous franchement. »</p>
<p>MG exclus des décisions</p>	<p>M2G1 : « En tant que médecin traitant on est un peu shunté du système parce que ça se passe très vite à l'hôpital et que la communication ne se fait pas très bien. Je trouve ça triste pour le médecin traitant qui accompagne le patient depuis le début. Donc je pense que c'est important pour nous aussi, de pouvoir voir que l'on a fait notre travail jusqu'au bout. Des fois, la relation, elle s'est faite, mais pas forcément de manière optimale. Je ne sais pas comment la famille le vivre mais en tout cas en tant que professionnel, moi je ne le vivrais pas très bien. »</p> <p>M1G1 : « J'aimerais bien être appelé quelques fois parce que franchement (...) S'ils nous avaient appelé, s'ils avaient appelé le médecin coordonnateur de l'EHPAD, je pense que ça aurait été mieux. Ils n'ont pas toujours tout le contexte. »</p> <p>M1G1 : « On est souvent exclu des RCP »</p> <p>M4G2 : « C'était un anesthésiste qui m'avait appelé pour un patient d'un certain âge pour savoir ce qu'il en était. Je lui ai dit : « Il était vachement bien malgré son âge, c'était quelqu'un qui venait en consultation à pied au cabinet. » J'ai trouvé ça super et il s'en est sorti ! Je pense que si je lui avais dit « non vous savez, il y a plein de comorbidités, il a un néo à côté, etc. » ... Comme c'est un monsieur qui vivait seul, l'issue n'aurait peut-être pas été la même. Ce n'est pas très fréquent qu'ils nous appellent, (...) mais ce petit coup de fil lui a peut-être fait gagner quelques années. »</p> <p>M5G3 : « A chaque fois que les patients étaient hospitalisés, j'étais en contact avec le médecin quand le patient était transféré à l'hôpital, mais j'ai rarement eu des coups de fil des hospitaliers quand le patient était hospitalisé. (...) je n'ai jamais eu de coup de fil pour me poser la question de ce que j'en pense. (...) le dernier contact en général, c'est quand le patient est transféré et après souvent il y a plus d'infos directement de médecin à médecin. »</p> <p>M4G4 : « Parfois, il y a des arrêts un petit peu entre guillemets sauvages de traitement, qui peut-être sont justifiés au moment de l'entrée de l'hôpital, mais après on doit gérer les crises avec des hallucinations, des syndromes de persécution. »</p>
<p>Continuité des soins sous-optimale</p>	<p>M5G2 : « Après vendredi midi, il n'y a plus de MG joignable, et le médecin de l'HAD ne se déplacera jamais le week-end, voire jamais le reste de la semaine »</p> <p>M5G2 : « Il y a beaucoup d'hospitalisation en catastrophe, car le MG n'est pas joignable et la famille panique, par exemple, le week-end »</p> <p>M3G3 : « Et on a eu la question de la sédation en week-end et je me suis retrouvée seule et je dois vous avouer que ça été costaud ! »</p>

Annexe 5. Opportunités

OPPORTUNITEES	VERBATIMS
ANTICIPATONS	
Créer une consultation dédiée sur l'abord de la fin de vie	<p>M2G3 : « Créer une consultation dédiée un jour »</p> <p>M1G4 : « Une consultation dédiée où une personne vient avec, un conjoint, un enfant ou une personne de confiance au sens large. Pour discuter un peu des directives anticipées, les petites choses comme ça. Ce genre de consultation un petit peu check-up, les consultations de prévention. On pourrait mettre un petit chapitre là-dessus à chaque fois, et voir comment les gens évoluent en fonction de leurs croyances, leurs philosophies, leurs vécus. »</p> <p>M1G1 : « Un vrai acte médical qui a du sens » « un vrai temps médical, de discussions voir en plusieurs fois, c'est important. »</p>
Le MG : rôle de vecteur d'information	M1G3 : « C'est à nous d'essayer de leur en faire parler quand même. »
Rendre les DA plus systématiques et plus accessible	<p>M2G3 : « Si on ne les rend pas obligatoire, on ne les aura pas. Si la loi sur la fin de vie doit évoluer un jour par rapport au débat qui a qu'il y a peut-être actuellement, ... Alors on ne pourra jamais les rendre vraiment obligatoires, de demander d'écrire de façon obligatoire, mais il faut qu'on trouve certainement d'autres moyens de les rendre plus systématiques »</p> <p>M1G4 : « Je pense qu'on n'est pas assez systématique, à la limite, ça devrait être dans le dossier du patient, là où il y a les antécédents et on devrait avoir une case « directives anticipées » qu'on essaie de remplir de façon régulière »</p> <p>M1G4 : « (le formulaire) je pense qu'on peut toujours l'améliorer »</p>
Discuter des DA avec patients en pleine conscience	<p>M1G2 : « Ça serait important que ce soit fait de manière précoce, et que les décisions soient prises en dehors de traitement, et de les faire avant qu'il y ait des interférences médicamenteuses qui pourraient gêner leurs consciences »</p> <p>M3G2 : « Les directives anticipées c'est presque trop tard pour la faire à ce stade là C'est avant qu'il fallait y penser, alors peut-être pas à 30 ans »</p>
Réévaluer les volontés des patients	<p>M2G1 : « Je pense que quand on fait des directives anticipées, ce qui est important, mais comme tout en médecine, c'est de réévaluer en fonction de l'évolution »</p> <p>M2G2 : « Trouver le bon moment, et trouver le moment où on va en reparler aussi parce qu'en fait ça veut dire qu'on doit prévoir dans notre suivi régulier ... »</p> <p>M1G4 : « Plus on en parle tôt à un maximum de monde. Et plus on pourra revenir sur le sujet »</p>
Identifier les moments clés	<p>M3G2 : « J'avais aussi des gens qui me demandaient (...) d'être informés afin de pouvoir (...) renégocier des assurances vie ou des choses comme ça (...) pour pas être démunis. »</p> <p>M3G2 : « Qu'est-ce qu'il vous a écrit le spécialiste ? » « C'est peut-être à ce moment-là qu'on doit commencer à nuancer à expliquer bien et à teinter certaines phrases de péjoratives »</p> <p>M4G3 : « Je vois aussi d'autres points d'appel, par exemple, quelqu'un qui aurait perdu un proche peut être que dans l'avenir il va s'interroger sur sa propre mort et sa propre fin de vie. »</p>

	M1G4 : « Évidemment, quand on est jeune, la mort, ça apparaît très loin, mais elle peut être très proche si il y a un décès d'un proche. Et donc on peut aussi un petit peu se projeter dans ce monde pour soi-même. »
Les débats de société éveillent des questionnements chez les patients	M2G3 : « Je pense que les familles ont de plus en plus de questions précises à ce sujet » M1G4 : « Dès qu'il y a des débats à l'Assemblée, il y a forcément des gens-touchés et du coup ils nous en parlent à nous. Par exemple, on parlait de l'euthanasie tout à l'heure, j'ai des patients qui me disent » : « Vivement qu'on puisse faire comme en Belgique ou comme en Suisse, et de pouvoir décider nous-mêmes de quand on veut partir. Docteur, moi si je suis comme un légume vous allez me faire une piqûre ? » « Mais vous savez que je n'ai pas le droit ? » « Ah mais personne n'en saura rien. » « N'empêche que c'est quand même vraiment un truc qui les fait réagir. Ils en parlent plus en ce moment. »
Les fiches d'urgences	M3G1 : « A Lens il y a les fiches « Pallia urg », ce sont des fiches de directives anticipées qui sont aux urgences, pour certains patients, si jamais ils sont appelés à leurs sujets » M2G1 : « On a profité de l'hospitalisation pour parler avec les parents de la fin de vie et on avait fait une fiche SAMU avec le CHRU de Lille, qu'on a envoyée au SAMU 59, pour qu'ils sachent, quand ils sont appelés par le 15, jusque où ils pouvaient aller.(...) je ne sais pas si c'est possible pour nous médecins en ville ? » M4G2 : « Faire des campagnes de sensibilisation parce que je pense qu'il y a des patients qui ne sont pas au courant de tout ça »
Les messageries	M2G3 : « Malgré tout, il faut utiliser les répondeurs et les secrétariats pour ce qu'ils sont. C'est à dire laisser un message et être rappelé. »
Diffusion de l'information par voie d'affichage ou page web	M2G3 : « On peut donner des informations par voie d'affichage et les patients posent des questions » M2G3 : « J'envoie un lien, je crois sur « parlons, fin de vie. » je demande aux gens de lire, ensuite, éventuellement, j'ai 1 ou 2 questions intermédiaires pour savoir quel était le fond des termes employés sur l'exemple. » M1G3 : « Des campagnes comme « fin de vie, parlons-en » qui permettent de créer un questionnaire à l'intérieur du domicile et d'en parler avec son conjoint, ses enfants ou je ne sais quoi. » M1G4 : « Une affiche en salle d'attente pourrait permettre de dédramatiser, pour enlever ce côté tabou. C'est vrai qu'on n'en a pas »
COHESION ET TRAVAIL D'EQUIPE	
Faire connaître les volontés du patient	M4G3 : « J'ai l'impression que ce qui compte le plus, c'est la communication, que ce soit avec le patient, avec le milieu hospitalier, etc. Ça revient peut-être un petit peu sur cette question d'inconfort, si finalement on communique bien que ça soit avec les intervenants hospitaliers, le patient, la famille et nous, ça lèverait beaucoup d'inconfort » M3G4 : « Des fois, il y a un peu des problématiques familiales, pour qu'on soit bien tous d'accord, qu'ils acceptent un petit peu plus nos... enfin... qu'on se coordonne un petit peu plus avec la famille. » M3G4 : « Si la famille vit bien les choses, ça va aller beaucoup mieux. C'est vraiment important d'être en phase avec la famille et avec le médecin traitant. » M5G2 : « C'est très chronophage pour le patient, pour la famille, pour les soignants. Pour que ça se passe bien, il faut qu'elle soit mise au courant du début à la fin et qu'on leur explique tout comment ça va se passer, ce qui va être arrêté au fur et à mesure. »

	<p>M4G3 : « Avoir les notions de ses directives anticipées ou de ses souhaits, ça aurait pu m'aider quand je me suis retrouvée confrontée face à la famille. »</p> <p>M5G1 : « Souvent, c'est la famille qui ne comprenait pas bien les limitations de soins pour un patient (...) et le fait de recevoir la famille en consultation pour expliquer un petit peu ce que ce sont les limitations de soins, le confort du patient etc, je pense que ça peut être un bénéfice pour le patient, pour l'équipe hospitalière. Et pour la famille, des fois, elle reste dans l'incompréhension, elle a plutôt l'impression que c'est de la maltraitance, de la limiter des soins pour le patient pour le confort du patient. »</p>
<p>Promouvoir le travail d'équipe pour les prises en charge de fin de vie</p>	<p>M5G1 : « J'aimerais appuyer sur le travail d'équipe, je pense que parfois le médecin se sent bien seul dans la gestion de la fin de vie, je pense qu'un soutien en équipe, c'est important. »</p> <p>M1G2 : « Il faudrait un comité, un comité médical consultatif »</p> <p>M5G2 : « Mais pour un maintien à domicile pour moi, il faut que ça soit encadré par une équipe pluridisciplinaire qui se déplace/ »</p> <p>M5G2 : « Je pense à un travail collectif avec une équipe mobile qui viendrait ça déchargerait quand même de ce poids, de certaines responsabilités que tu as, qui serait joignable éventuellement le week-end, on fera un échange avec le médecin. »</p> <p>M2G3 : « Si personnellement je sens qu'il y a quelque chose qui m'échappe. Maintenant, je suis beaucoup plus appelant qu'il y a quelques années, plus demandeurs. (...) À un moment, s'il faut passer la main à cause d'une lourdeur, il faut passer la main. »</p> <p>M2G3 : « L'évolution des 10 dernières années, avec les 2 lois Leonetti fait qu'au domicile, moi pour ma part, maintenant, de façon systématique puisque on va devoir anticiper des décisions à titre collégial, je prends systématiquement contact maintenant avec un confrère, c'est à dire soit un patient en HAD : donc là je prends contact avec le médecin coordonnateur de l'HAD, soit en ambulatoire pur et là je prends contact avec l'unité de soins palliatifs du CH le plus proche et donc là pour ma part le CH de Lens, ou le médecin du réseau SESAME. »</p> <p>M3G3 : « C'est bien de pouvoir échanger dans ce cas-là avec un confrère pour se rassurer parce que en fait. »</p> <p>M3G4 : « S'ils ont un peu des doutes sur ce qu'on dit... Au moins l'équipe mobile a un avis extérieur et là c'est intéressant, elle est moins impliquée dans la structure, etc. Donc c'est vraiment une aide pour la famille qui est importante »</p>
<p>Rester joignable pour les familles</p>	<p>M1G1 : « Je pense qu'il faut qu'on reste joignable pour pouvoir aider les familles parce qu'autrement si on n'est pas joignable 24H/24H, ce n'est pas possible dans ces cas-là, même si on a l'HAD » « Avec ma collègue on avait créé le « <i>téléphone des morts</i> » c'était un téléphone avec une carte prépayée pour ne pas donner notre numéro de téléphone. (...) On assurait une garde, une veille sur ce téléphone à tour de rôle. »</p> <p>M5G3 : « Moi, j'avoue que ça m'est déjà arrivé de donner mon numéro de téléphone perso (...) on sait que ça peut aller très vite, comme ça peut être très long. Et quand le patient est en détresse, quand la famille est en détresse (...) c'est quand même important que le que le médecin puisse être disponible. »</p>

<p>Prioriser les hospitalisation directes</p>	<p>M4G1 : « En essayant de ne pas faire passer ces patients-là par les urgences, pouvoir faire une entrée direct. Pour moi, c'est une priorité de faire une entrée directe pour un cas comme ça. »</p> <p>M4G2 : « Mes craintes avant d'adresser en hospitalisation ça serait que la fin de vie se termine en secteur hospitalier et que ça ne se passe pas très bien, par exemple dans le service d'urgence ... où ils sont surbookés. »</p> <p>M3G3 : « Moi je mets l'inconfort du patient en premier plan, un transfert à l'hôpital, un passage aux urgences ou dans un service de médecine classique ce n'est pas pareil que de le transférer dans une unité de soins palliatifs. (...) Ce serait vraiment de générer de l'inconfort, générer de la souffrance, de l'anxiété chez le patient et chez la famille. »</p> <p>M3G4 : « Il faut contacter le médecin de soins palliatifs, il ne faut pas envoyer par les urgences, sauf s'il y a un gros problème aigu qu'il faut résoudre avant d'aller en soins palliatifs mais sinon le mieux c'est quand même une entrée directe en soins palliatifs. »</p> <p>M1G4 : « Il faut faciliter les accès directs sans passer par les urgences. »</p> <p>M2G3 : « Si on adresse une personne en fin de vie aux urgences, s'il y a eu un contact préalable, ça ne va pas se finir aux urgences ou alors il sera encadré, parce que le médecin de soins palliatifs sera prévenu. »</p>
<p>Inclure le MG dans les échanges qui ont lieu à l'hôpital</p>	<p>M2G1 : « Parfois à l'hôpital la seule vision extérieure qu'ils ont c'est la famille qui n'est pas du tout objective et c'est normal parce qu'il y a une implication émotionnelle. (...) Avoir une vision professionnelle extérieure je pense que ça peut effectivement leur donner plus de contexte et peut être qu'ils voient les choses sous un autre angle. (...) Une fois effectivement que le patient sera parti, le médecin traitant continuera à soigner toute la famille et je pense que c'est dans la suite des choses. Ça semblerait logique qu'on soit appelé. On pourra amener notre vision. Parfois, on connaît un peu plus la personne, justement dans ses désirs ou ces souhaits de fin de vie qu'il aurait pu nous communiquer au cours de consultations sans pour forcément les avoir écrits. »</p> <p>M1G2 : « Ça serait bien qu'on soit interlocuteur en tant que médecin généraliste sur des avis comme ça (...) pour adapter au mieux le traitement du patient. Ça permettrait de pas abandonner les gens au domicile et éviter un échec d'aide par l'entourage avant leur sortie de l'hôpital »</p> <p>M4G2 : « Mais je pense que ça serait bien d'être plus sollicité dans ce sens-là, parce qu'on connaît bien que nos patients quand même. » « On a toujours moyen, même si on est tous un peu débordés, de rappeler un anesthésiste ou un médecin de soins palliatifs quand on est en voiture ou autre, on arrive à faire ça quand même »</p> <p>M1G2 : « Mais c'est vrai que parfois on a des fausses idées qui peuvent être corrigées par d'autres intervenants et parfois, peut-être qu'on pourrait corriger des intervenants hospitaliers sur une bonne prise en charge »</p> <p>M4G3 : « Les médecins généralistes peuvent aussi apporter peut-être des éclairages des zones d'ombre sur, par exemple, la décision des limitations des thérapeutiques. (...) Si je pouvais être intégrée pour ça, pour un patient dans l'avenir, j'en serais très contente, j'aurais le sentiment d'être allée jusqu'au bout pour mes patients. »</p> <p>M2G3 : « Il peut y avoir un autre intérêt pour le coup, pour le médecin hospitalier (...) parfois on a quelques échos, quelques rencontres qui permettent aussi aux médecins hospitaliers, à l'équipe hospitalière de se positionner plus facilement. »</p>

	<p>M1G4 : « C'est vrai que c'est toujours bien d'être mis au courant, rapidement, en directe, pour pouvoir suivre l'évolution. Éventuellement, on peut aussi avoir un petit avis divergent. Même si, en général, on est quand même d'accord sur la plupart des thérapeutiques au moins là, il y a un consensus. Mais c'est bien de pouvoir être dans la boucle. »</p> <p>M4G4 : « Tout ce qui peut paraître évident pour un médecin hospitalier ne l'est pas forcément pour le médecin généraliste. Il y a forcément des choses auxquelles on n'aura peut-être pas pensé. »</p> <p>M1G2 : « Dans l'intérêt du patient et dans l'intérêt de la médecine en général, c'est bien d'avoir les différents avis des différents interlocuteurs. Et quelquefois, le nôtre n'est pas le bon d'ailleurs ! »</p> <p>M2G1 : « Ça permettrait de connaître les équipes justement, ou bien de se rencontrer. Ça permet de resserrer les liens interprofessionnels finalement, parce que c'est dans ces moments-là qu'on apprend à se connaître. Et la prochaine fois qu'on aura une situation de fin de vie ou autre, et bien la communication sera facilitée car on aura déjà travaillé ensemble. »</p>
Créer des concertations médicamenteuses	<p>M1G1 : « Il y a eu une expérimentation qui a été faite à Lille (...) lorsqu'il y a une hospitalisation d'une personne qui a plus de 9 médicaments, il y a derrière une concertation médicamenteuse avec le médecin hospitalier, le pharmacien et le médecin généraliste. (...) c'est quelque chose qui me paraissait extrêmement intéressant de trouver un consensus sur le meilleur traitement adapté aux patients. On n'a pas tous la science infuse »</p> <p>M1G1 : « Dans la mise en place de traitements on a quelques fois notre place »</p> <p>M2G3 : « Sur des gros traitements ou des gros changements, ça serait intéressant de faire une petite concertation, en visio ou par téléphone. »</p>
Anticiper les retours au domicile	<p>M2G1 : « Je trouve que ce serait plus respectueux de contacter le médecin qui a pris soins du patient tout au long de sa vie, de l'inclure dans les décisions surtout s'il y a un retour potentiel au domicile. »</p> <p>M1G2 : « Ça serait bien qu'on soit interlocuteur en tant que médecin généraliste sur des avis comme ça (...) pour adapter au mieux le traitement du patient. Ça permettrait de ne pas abandonner les gens au domicile et éviter un échec d'aide par l'entourage avant leur sortie de l'hôpital »</p> <p>M1G4 : « Ça commence un petit peu, parfois on a des courriers intermédiaires qu'on reçoit sur <i>apicrypt</i>. Par exemple, « <i>votre patient est hospitalisé</i> ». C'est bien d'avoir cette info là et de ne pas attendre la fin ou la sortie pour être informé. »</p> <p>M6G2 : « C'est vrai que le premier pas c'est quand même mieux si c'est le médecin spécialiste qui le fait. (...) Dans un service hospitalier finalement ça ne prend pas de temps d'appeler le médecin, pour juste lui expliquer rapidement en quelques mots ce qui s'est passé. »</p> <p>M1G2 : « Donner en quelques lignes l'état du patient à sa sortie d'hospitalisation, si c'est stable ou si ça s'est franchement dégradé, et si l'échéance ultime peut être proche, lointaine ou imminente »</p>
MOYENS DE COMMUNICATIONS	
Privilégier la communication par téléphone,	<p>M1G1 : « En visio ou en téléphone, maintenant, ça se fait facilement. (...) avec la pandémie Covid, ça a fait un gros effet, on a découvert qu'on pouvait travailler en visio correctement. »</p> <p>M4G2 : « C'est que j'essayais de travailler qu'avec des spécialistes qui m'avaient donné leur numéro de portable. (...) ça favorise un peu parce que les échanges ça peut être dans les deux sens »</p>

	M3G2 : « Le mieux ça reste le verbal. Le téléphone, c'est vraiment la meilleure solution »
Créer une ligne directe	M3G4 : « Pour ne pas perdre de temps avec les standards, il devrait y avoir une ligne directe pour les médecins » M1G4 : « Quand on a des numéros directs, il n'y a rien de tel que le coup de fil. »
Créer messagerie sécurisée instantanée	M5G1 : « Une sorte de messagerie instantanée entre l'hôpital et le cabinet de ville, quelque chose de sécurisé pour qu'on puisse envoyer des messages. » M1G3 : « Sur le mode de communication (...) par mails, par messagerie instantanée, ça leur semble beaucoup plus pratique, et à Lens ce sont des choses qui manqueraient d'après pas mal de médecins. (...) pour communiquer rapidement. »
Courrier type	M1G4 : « C'est vrai qu'un courrier détaillé, précis, ça pourrait être bien. » M4G4 : « Quand il y a des paragraphes, des choses mises en gras, séparé en plusieurs morceaux, c'est quand même pas mal, il faut être honnête. Quand on a des courriers de sortie avec les tableaux à la fin, avec les motifs d'arrêt de traitement, de baisse de traitement et les traitements à réévaluer, quand on a des consignes précises, avec des surveillances bio à prévoir, dans le détail, c'est quand même bien. »
LA FORMATION	
Privilégier les personnes qualifiées en soins palliatifs	M5G2 : « La fin de vie doit être faite dans des structures spécialisées, comme le centre Thomazeau, qui est un centre de soins palliatifs public à la clinique Vauban. Ça nécessite du temps, pour le patient, pour l'entourage, avec du personnel formé. En plus là-bas, le MG peut faire des entrées directes. » M3G3 : « En structure par exemple, je mets telle chose en place, je repasse dans 2h voir si le patient est soulagé. » M5G2 : « Ce qu'il faudrait, ce sont des équipes mobiles au domicile » M3G4 : « On travaillait avec une équipe mobile de soins palliatifs. (...) on trouvait ça très aidant pour la personne et aussi pour sa famille (...) Ils passaient du temps, il y avait une psychologue. C'était bien parce que ça relayait un petit peu ce qu'on préconisait (...) Ce sont des équipements mobiles rattachées à un hôpital. Et ils viennent, alors soit le médecin, soit les infirmières, soit les psychologues, les ergothérapeutes, il y a pas mal de gens différents. » M1G4 : « Au-delà des prises en charge médicales pures des drogues, des choses que l'on ne maîtrise pas forcément des protocoles, etc. Il y a aussi la prise en charge psychologique de la famille de l'entourage » M3G4 : « Ce qui est bien aussi avec l'équipe mobile, c'est qu'ils insistent beaucoup pour avoir les directives anticipées. » M1G4 : « C'est vrai que d'appeler les équipes mobiles, et de discuter, c'est quand même la meilleure façon de faire. Parce qu'après, on peut basculer, on peut le garder à domicile un certain temps. Et après faire une hospitalisation plus ou moins rapide. » M5G2 : « Une psychologue aussi formée uniquement dans ce truc-là ! Dans les soins palliatifs, qui puisse être là, qui répond à la famille et répond correctement à la famille ! »
Promouvoir la formation des MG	M5G2 : « Il faudrait que la fin de vie comme je disais au début, soit reconnu comme une spécialité à part entière. » M4G3 : « Mes besoins, ça serait un besoin de formation. »

	<p>M5G3 : « Par rapport aux FMC, (...) Le thème des soins palliatifs n'est pas souvent proposé. Alors que finalement ce serait le moment parfait pour en parler parce que souvent, ce sont quand même des petits comités, on n'est jamais beaucoup de médecins et ça serait justement un moment où on peut un peu parfois se confier sur des situations difficiles. (...) Par exemple amener un médecin de soins palliatifs ou un médecin spécialisé dans la douleur, etc. La FMC, c'est quand même un super outil de formation »</p> <p>M1G4 « Maintenant qu'ils rajoutent une année d'internat... Alors je sais qu'ils vont les envoyer dans les déserts médicaux, mais sans parler de faire six mois en stage de soins palliatifs parce que oui, ça ne peut pas forcément intéresser tout le monde, mais par exemple de faire un mois déjà, ça pourrait permettre déjà de voir comment ça se passe. »</p> <p>M2G4 : « Entre savoir en théorie et le faire vraiment pratique, je trouve qu'il y a toujours plein de choses qui rentrent en jeu, (...) Toutes les structures qu'il faudrait quand même connaître. Donc je pense qu'une formation pratique est vraiment nécessaire »</p>
Soutien psychologique	
Créer une cellule psychologique	<p>M2G1 : « On a besoin d'un outil de soutien psychologique pour les professionnels de santé, un accompagnement parce que parce que ce n'est pas toujours évident. Nous-mêmes, on ne sait déjà pas forcément comment gérer les nos émotions, alors aider les autres à gérer les leurs, ce n'est pas forcément évident dans ces moments-là »</p> <p>M1G1 : « Il n'y a pas de prise en charge psychologique dans la fin de vie. Ce qui est vraiment dommage, ni d'ailleurs pour le médecin, parce qu'effectivement, on a vu des infirmières, on a vu des médecins s'écrouler après des fins de vie »</p>

Annexe 6. Menaces

MENACES	VERBATIMS
INEGALITE DE L'OFFRE DE SOINS	
Diminution du nombre de professionnels de santé	<p>M5G2 : « Il manque aussi de médecins formés aussi pour gérer tout ce monde-là ! »</p> <p>M5G2 : « Il manquait énormément de médecins »</p> <p>M4G4 « Là où on a plus de soucis, ça sera en court séjour gériatrique ou les services de médecine aiguë, mais je pense qu'il n'y a pas assez de médecins dispos sur place aussi. Enfin, je pense du moins. »</p> <p>M5G2 : « ici en Cambrésis, on est en sous doté en médecin. »</p>
Qualité des prises en charge de fin de vie menacée	<p>M1G1 : « Ça va être une détresse ces gens qui n'auront plus de médecin généraliste »</p> <p>M4G4 : « Après, en soin palliatif, je ne suis pas sûr qu'ils aient autant de médecins qu'auparavant. Parce que là les dernières interventions des équipes mobiles à l'EHPAD, on avait les infirmières, mais on n'avait pas les médecins. »</p> <p>M1G2 « Le temps qu'on puisse répartir sur une journée pour chacun de nos patients est de plus en plus restreint par patient et malheureusement ceux qui sont en fin de vie ... Il faudrait qu'on passe plus souvent mais des fois c'est compliqué »</p> <p>M1G2 : « On apporte plus que du soin avec nos patients on apporte un peu d'amitié ... Et maintenant je pense que ça va être compliqué à cause du chronomètre »</p> <p>M5G2 : « Le boulot du médecin généraliste prend beaucoup trop de temps pour pouvoir gérer des fins de vie à côté. »</p> <p>M5G2 : « il y a un problème de temps, le médecin ne peut pas, en libéral, se consacrer comme ça autant de temps pour les patients en fin de vie au domicile »</p>
Surcharge de travail	<p>M6G2 : « Sachant qu'on peut voir plus d'une quarantaine de patients par jour, forcément, il y a des choses qui peuvent nous échapper. »</p> <p>M5G2 : « tu es stressé par tes 3 ou 4h de consultation d'avant et là t'arrive avec ta petite mallette, faut sortir tes rames quand même, ce n'est pas évident »</p> <p>M5G2 : « On n'a plus le temps, tout est chronométré, avec tous les rendez-vous, c'est la course »</p> <p>M5G2 : « On ne peut pas rester chez les gens jusqu'à 23H le soir à leur chevet, ce n'est pas possible »</p> <p>M2G3 : « Alors là je ne parle pas des courriers, de résumé d'hospitalisation, parce que là oui si ça arrive en décalé, là on peut toujours discuter sur le délais, mais ça c'est un truc, c'est un serpent de mer, qui est lié je pense, chez les médecins hospitaliers, au fait qu'ils en ont peut-être, 10-30-40 à écrire »</p>
Échanges entre ville et hôpital impactés par l'emploi du temps	<p>M1G1 : « Les concertations médicamenteuses entre professionnels, ça prend du temps ça »</p> <p>M2G3 « il y a un manque de temps, de la part des deux côtés, Quel que soit le mode de communication. J'ai l'impression qu'on communique toujours, mais toujours forcément décalé. Il n'est pas fréquent, même rare que les deux soient disponibles au même moment, à l'instant, T nécessaire. »</p>
Manque de place dans les	<p>M5G1 : « On a toujours enfin très souvent un problème de place aussi donc malheureusement on n'avait pas pu la transférer le jour même et puis elle est décédée ce même jour parce qu'il n'y avait pas de place dans le service en question. »</p>

<p>structures spécialisées</p>	<p>M3G1 : « Mais c'est vrai qu'il y avait très souvent ce problème de place qui revenait beaucoup pour accueillir les patients en hospitalisation, ce n'était pas évident. » « Les services de soins palliatifs en général ce ne sont pas des gros services avec beaucoup de lits. »</p> <p>M1G2 : « On ne sait pas s'ils sont débordés ou pas. (...) Ce qui est compliqué avec la fin de vie, c'est qu'entre le moment où ça dérape et leur disponibilité dans le service, on craint un peu qu'ils nous disent d'attendre 15 jours. »</p>
<p>Variabilité de l'offre de soins en fonction des secteurs</p>	<p>M2G1 : « La petite avait besoin de soin très spécialisés pédiatriques, et malheureusement ils habitaient dans un coin assez rural, et ils avaient du mal à trouver des paramédicaux qui étaient formés à des soins palliatifs aussi spécialisés en pédiatrie »</p> <p>M5G2 : « Ici en Cambrésis, on est en sous doté en médecin. »</p> <p>M1G2 : « Sur le secteur de Cambrai je n'ai jamais eu aucun rapport avec une unité de soins palliatifs que ce soit hospitalière public ou du privé, ni physique ni sonore ... »</p> <p>M4G2 : « Moi non plus sur le secteur Valenciennes/Cambrai/Haussy, parfois un petit peu avec la clinique Vauban... »</p> <p>M1G3 : « Ça devenait de plus en plus compliqué. (...) il n'y avait pas d'HAD. Il n'y avait pas de réseau à ce moment-là qui pouvait se déplacer. On a eu la venue d'une assistante sociale. Mais on n'avait absolument pas besoin d'assistante sociale mais ce qu'on aurait aimé c'est avoir une évaluation complémentaire au moins par téléphone, et là, on était à côté de Douai, (...) Et on a eu vraiment beaucoup, beaucoup de mal. (...) donc là on a senti le moment de solitude. »</p> <p>M2G3 : « Je sais qu'il y a un creux de de médecin coordonnateur à Douai à un moment donné. »</p> <p>M3G4 : « Selon les secteurs, il n'y aura pas forcément beaucoup d'aide. »</p> <p>M3G4 : « Tout le monde n'est pas logé à la même enseigne. »</p>
<p>Soins psychologiques non remboursés</p>	<p>M1G1 « Le problème, c'est qu'en France, on n'est pas obligé d'avoir un psychiatre pour ça, et le psychologue n'est pas remboursé. Il n'y a pas de prise en charge psychologique dans la fin de vie. Ce qui est vraiment dommage. Ni pour le médecin d'ailleurs. »</p>
<p>IMPACTS DES EMOTIONS ET CONNAISSANCES</p>	
<p>Variabilité des prises en charge</p>	<p>M2G2 : « C'est un peu du cas par cas. »</p> <p>M3G2 : « Je ne sais pas trop si y a vraiment des recettes, c'est au feeling, au cas par cas. »</p> <p>M1G4 : « À chaque fin de vie, c'est quand même une histoire différente. C'est l'histoire d'une personne, d'une famille et donc à chaque fois ça reste déstabilisant pour les soignants, les médecins. Et du coup, on fait aussi avec notre sensibilité, les connaissances que l'on a de la famille, etc. On fait au mieux quoi. »</p>
<p>Impacts des émotions et connaissances du MG</p>	<p>M3G2 : « Moi je ne concevais pas de laisser les gens mourir de soif. Je leur disais ça et en fait, il paraît que c'est une erreur parce que ça prolongerait inutilement... Maintenant on doit même refuser l'hydratation apparemment. (...) Je ne peux pas accepter qu'il meure de soif. (...) Mea-culpa et il paraît-il ne fallait pas »</p> <p>M1G2 : « Pour le soignant aussi, c'est important parfois de mettre une perf, c'est difficile de venir, de dire « on ne fait plus rien » « C'est quand même moche, je ne peux pas nourrir, hydrater et attendre que ça s'arrête. »</p> <p>M4G4 : « En tant que médecin généraliste, ce n'est quand même pas toujours évident de laisser partir, entre guillemets, le patient... »</p> <p>M1G1 : « On a vu des infirmières, on a vu des médecins s'écrouler après des fins de vie »</p>

	<p>M1G1 : « J'ai aussi vu des confrères qui ne veulent pas faire de fin de vie au domicile hein ! c'est trop dur »</p> <p>M1G1 : « Ma dernière fin de vie au domicile était très éprouvante »</p> <p>M5G2 : « Parfois il est difficile pour des médecins de noter dans un dossier que le patient est en fin de vie, ils ont peur de noter ça »</p> <p>M5G2 : « Tu as des médecins qui ne se sentent pas capables (...) J'en ai eu qui m'ont dit, quand j'étais médecin coordonnateur » : « Écoute, moi j'aime autant, si tu peux gérer les derniers moments... parce que moi, je ne me sens pas suffisamment apte pour le faire, pour gérer... »</p>
<p>Temporalité de la fin de vie non connu</p>	<p>M1G1 : « Je pense qu'en France, la fin de vie c'est 8 jours avant de mourir. Moi je pense que la fin de vie, c'est à partir d'un moment où on devient très dépendant, avec nécessité de d'aide, etc. »</p> <p>M3G2 « Pour l'instant on est canalisé sur la fin de vie, il faudrait déjà bien s'entendre sur ce que c'est la fin d vie, parce que là j'ai l'impression qu'on parle de gens qui viennent à la consulte et tout, donc là ça serait des mourants qui viennent à la consultation ? Pour moi la fin de vie c'est plutôt une personne dans son lit, avec une cachexie, un amaigrissement, des perfs, c'est ça la fin de vie »</p> <p>M1G1 : « C'est difficile d'évaluer le temps d'une fin de vie »</p> <p>M2G1 : « Personne ne savait dire combien de temps ça allait durer »</p> <p>M1G1 : « Il n'y a pas de temps pour la fin de vie. On voit ça comme ça les fins de vie : c'est un cancer et on meurt en 3 jours, ça c'est une certaine forme de fin de vie. La fin de vie pour moi, c'est très compliqué. À partir de quand débute la fin de vie ? je ne sais pas ce que les autres pensent de ça, mais moi je ne sais pas encore quand débute la fin de vie. »</p> <p>M3G3 : « Alors on ne peut jamais prévoir ce qui va vraiment se passer »</p> <p>M2G1 : « Il n'y a pas de temporalité finalement c'est ça aussi la difficulté. Parce que finalement, la fin de vie, pour que ça se passe bien, il faudrait anticiper. Mais ce n'est pas forcément quelque chose qu'on peut anticiper. Donc c'est toute la difficulté du problème. L'anticipation des besoins des soins, de la mobilisation parfois en très peu de temps, de beaucoup de personnels et beaucoup de techniques. Je pense que c'est ça le plus dur. »</p>
<p>IMPACT DE L'ENTOURAGE SUR LES PRISES EN CHARGE</p>	
<p>Pression des familles</p>	<p>M3G2 : « La famille aussi, quelquefois un peu apeurée à l'idée de gérer les dernières heures. C'est d'ailleurs une des raisons pour laquelle, et on en a parlé au comité éthique la dernière fois, quand il y a quelqu'un qui se plaignait de du fait qu'on hospitalisait parfois des mourants, mais en fait ce n'est pas du fait de généraliste, je ne pense pas, mais c'est souvent fait sous pression parce que ce sont des gens qui disent » : « Vous ne pouvez pas le laisser comme ça... », « On sent une pression quelquefois même des menaces » : « Ah c'est votre responsabilité. » Donc c'est ce qui fait que quelques fois contre notre volonté, on hospitalise en catastrophe des gens qui de toute façon, qui sont dans les 48 à 72 h, condamnés à décéder »</p> <p>M6G2 : « Quand ils arrivaient à l'hôpital ça ne venait jamais du patient lui-même, mais ça venait plutôt de la famille qui passe outre le médecin traitant, ça arrive toujours au mauvais moment, la famille est épuisée et se disent que le médecin traitant ne peut pas gérer »</p> <p>M6G2 : « Mais c'est le ressenti des familles, ils préfèrent que la fin de vie se fasse en milieu hospitalier, avec du personnel. En fait, ils craignent toujours comment va se passer la nuit. »</p> <p>M1G2 : « L'angoisse de l'entourage créer des hospitalisations malgré la volonté du patient. »</p>

	<p>M5G2 : « Il y a la famille qui est là et toi, tu arrives tout seul comme un guerrier. Et puis il faut que tu sortes tes rames » : « docteur, combien de temps il me reste ? » « Combien de temps il reste à mon papa ? », « Docteur, il souffre » »</p> <p>M5G2 : « Il y a une énorme pression de la famille, de l'entourage de la famille mais une pression qui est logique ! »</p> <p>M5G2 : « Au fur et à mesure des jours qui arrivent, le décès approchant... La famille devient beaucoup plus... » : « Papa souffre, on pourrait peut-être quand même le transférer à l'hôpital. » « Les émotions de la famille à la fin de vie en fait, ça fait tout basculer. »</p> <p>M5G2 : « Combien de fois aussi on m'a posé la question, tu sais, au début c'est très bien, oui on va, on va le laisser au domicile. Les jours approchants la fin... » « Mais docteur, vous pensez que ça va aller ? » « J'ai déjà eu aussi ça » : « Ah oui mais on ne gère plus bien là ça ne va pas »</p> <p>M1G1 : « Ça fait peur une fin de vie au domicile. (...) pour les parents, pour le mari (...) c'est anxiogène, il faut avoir une sacrée confiance envers le médecins et l'HAD »</p> <p>M3G4 : « Je dirais quelquefois que ce qui est le plus embêtant, c'est la famille qui va intervenir pour soi, par exemple, être dans l'excès et vouloir hospitaliser les gens. Ou au contraire, Des familles qui veulent trop limiter les soins, trop fortement. »</p> <p>M3G4 : « C'est le conjoint, qui ne peut plus supporter quelque fois. Et donc on est amené à l'orienter vers les soins palliatifs. Parce que ça devient lourd. Et que fois ils ont besoin de se sentir entourés ... là c'était plus confortable pour lui. Il en pouvait plus. Il se sentait seul avec elle. »</p> <p>M5G2 : « On a vu beaucoup d'hospitalisation en catastrophe car le médecin généraliste n'est pas joignable et la famille panique, par exemple, le week-end. »</p> <p>M5G2 : « Des patients m'ont demandé » : « Est-ce que vous pouvez nous donner votre numéro de portable si jamais il se passe quelque chose le week-end ? » « ça, tu l'as aussi maintenant, faut gérer ça aussi sur les derniers moments de la fin de vie ... »</p> <p>M1G1 : « Il faut financièrement pouvoir payer les gardes malades ou quelque chose comme ça, ce n'est pas toujours évident »</p>
<p>Isolement de certains patients</p>	<p>M3G1 : « Elle est arrivée à l'EHPAD, déjà très âgé, elle n'avait pas de famille, pas d'accompagnant »</p> <p>M1G1 « Parce qu'il y a malheureusement aussi des gens qui sont isolés, qui sont très seuls (...) On ne peut pas les joindre. (...) Des petites grands-mères qui sont toutes seules chez elles, ou qui se sont disputées avec les enfants et là c'est compliqué. »</p>
<p>LIMITES DES DIRECTIVES ANTICIPEES</p>	
<p>Rédaction des DA dépendant de l'état cognitif du patient</p>	<p>M1G1 : « Encore faut-il être conscient pour faire les DA ! Et le problème en EHPAD on reçoit de plus en plus de GIR1, de GIR2 avec des troubles cognitifs »</p> <p>M1G2 : « S'il est dépressif faut pas lui demander hein ! Et puis s'il est trop euphorique non plus ! »</p> <p>M3G4 : « Ce n'était pas toujours évident parce que quand il y a des troubles cognitifs, ce n'est pas évident, il est trop tard en fait un petit peu pour faire des directives anticipées »</p>
<p>Évolutivité des DA</p>	<p>M1G1 : « Le problème c'est que ça bouge toujours »</p> <p>M2G1 : « Évaluer en fonction de l'évolution, parce que c'est vrai que si on les fait et que 5 ans après la personne est toujours vivante et dans des conditions acceptables, ou même si ça n'allait pas...Enfin, faudrait revoir avec eux. »</p> <p>M2G2 : « À partir de quel âge je dois me dire qu'il est réanimatoire de façon différente et que je dois réévaluer ses directives anticipées ? »</p>

	<p>M1G4 : « Ils peuvent très bien penser ça à 25 ans, et ça à 45 ans, à 65 ans, à 80 ans... Et, ça va évoluer, donc leurs directives anticipées vont aussi évoluer »</p>
<p>Ambivalence de la mort sur les derniers moments de vie</p>	<p>M2G1 : « Il y a avait eu une étude en Belgique, là où est autorisé le suicide assisté ils retrouvaient, je crois, je j'ai un doute, hein, sur les chiffres, mais 1/3 à 50% des personnes qui avaient voulu un suicide assisté qui finalement le ne le faisait pas. Donc ça prouve bien qu'il y a, il y a quand même une certaine ambivalence avec la mort et un changement de diplôme d'opinion au dernier moment »</p> <p>M1G1 : « Si j'avais fait mes directives anticipées il y a 3 ou 4 ans, en disant je ne veux pas d'acharnement thérapeutique et quand j'ai fini en réanimation... et ils ont dit à mon épouse » : « Ben écoutez, on ne sait pas ce qu'on va faire, si on va le sauver... » « Je suis content qu'ils se soient acharnés sur moi. (Rire) Alors que peut-être que si j'avais 90 ans, je ne verrais peut-être pas ça pareil, je n'en sais rien ! Mais heureusement que je n'avais pas dit que je ne voulais pas d'acharnement. »</p> <p>M1G2 : « Ils nous disent » : « Non moi je ne veux pas vivre ça, vous m'achèverez avant Docteur je ne veux pas devenir un légume ! » « Et finalement quand la saison avance et que les légumes apparaissent, ce qu'ils ont pu dire avant n'est finalement plus trop au gout du jour ... »</p> <p>M3G2 : « En fin de vie d'ailleurs est ce que les patients ont un pouvoir décisionnel très fort ? Ce n'est pas facile... »</p> <p>M1G4 : « Même si c'est cadré, même si y a des directives anticipées, finalement, quand l'heure approche, il y a toujours un moment de panique. »</p>
<p>Échecs des moyens mis en place dans les échanges ville-hôpital</p>	<p>M4G2 : « Je crois qu'ils ont essayé de faire ça à Lens, Mais je crois que ça n'a pas bien marché. C'était un numéro qui permettait de joindre directement le médecin »</p> <p>M2G3 : « À chaque fois qu'on a essayé d'inventer un moyen technique pour pallier aux échanges d'informations en fin de vie, ça ne marche pas »</p> <p>M2G3 : « Je crois que <i>apicrypt</i> avait inventé à l'époque une messagerie instantanée. Notamment en ambulatoire et à mes connaissances, ça, ça ne marchait pas parce que le problème est le même si on a besoin de poser une question et de présenter une situation à un confrère... J'ai l'impression qu'on aime bien avoir un échange dans les 24-48 h »</p>
<p>Impacts des pandémies</p>	<p>M4G1 : « Ça a été très difficile pendant la Covid, parce que là, les services ne voulaient pas prendre directement les patients et ils ne voulaient pas faire d'entrée directes. (...) Les patients restaient sur des brancards dans les urgences. »</p>
<p>Débats sur la fin de vie : euthanasie, suicide assisté</p>	<p>M3G2 : « J'ai aussi eu des gens qui m'ont dit comme ça » : « Docteur le jour où il m'arrivera quelques choses et vous m'aidez ? » « Vous aider ? Comment ça ? » « Vous avez bien des petites piqûres ou des drogues pour m'aider ! » « Vous aider, oui, aller, en prison non »</p> <p>M2G3 : « Ils disent » : « Les autres pays sont soi-disant plus évolués que nous, on est encore à la traîne, il va bien falloir légiférer... » « C'est souvent la présentation qu'on a »</p> <p>M1G4 : « Il a pris rendez-vous avec un confrère belge qui pratique l'euthanasie, parce qu'en Belgique, l'euthanasie est autorisée (...) Parce qu'en fait le problème, c'est qu'il voudrait le faire en Belgique. Mais le jour où il sera en fin de vie et il sera à domicile. (...) Il veut que je puisse venir signer son certificat de décès. Donc là, c'est un cas très particulier mais ce sont des choses qui risquent d'arriver. En tout cas, moi, c'est la première fois que ça m'arrive. »</p> <p>M1G4 : « J'ai des patients qui me disent » : « Vivement qu'on puisse faire comme en Belgique ou comme en Suisse et pouvoir décider nous-mêmes de quand on veut partir. »</p>

Annexe 7. Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ

Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles

1	Enquête/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien de groupe focalisé (focus group)	AMAURY BART DAZELLE JULIA
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Docteur en médecine générale, 3 ^e cycles d'internat de MG
3	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Praticien hospitalier en médecine polyvalente et post-urgences, Médecin généraliste remplaçante
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Homme et Femme
5	Expériences et formations	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Membre du comité éthique CH de Lens, Internat de MG

Relations avec les participants

6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude	Oui
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Interne médecine générale, Travail de thèse
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ?	Interne en stage dans le service de médecine polyvalente avec le Dr Amaury Bart

Domaine 2 : conception de l'étude

Cadre théorique

9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Focus groups et analyse manuelle
---	---------------------------------------	--	----------------------------------

Sélection des participants

10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Connaissances directes et indirectes, sur la base du volontariat
----	-----------------	---	--

11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Par téléphone et par mails,
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	20
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? raisons ?	4, impossibilité de dernière minute de se rendre disponible pour le visio

Contexte

14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Lors de visio conférence (Logiciel Zoom)
15	Présence de non participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Se référer à l'annexe 1

Recueil des données

17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ?	Oui, Présentation de la thèse en introduction des FG et explication du déroulement de l'entretien avant chaque FG
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? si oui, combien de fois ?	Oui, 4 fois
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Audio-visuel
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de group focalisé (focus group) ?	Oui
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé ?	71,5min en moyenne

22	Seuils de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Oui
23	Retours des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non

Domaine 3 : analyse et résultats

Analyse des données

24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	2
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Non
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	A partir des données
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant a été utilisé pour gérer les données ?	Manuellement pas de logiciel
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non

Rédaction

29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? chaque citation était-elle identifiée ?	Oui
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particulier ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

Annexe 8. Fiche « Urgences 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
 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 aigüe 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 2017-05

AUTEURE : Nom : DAZELLE

Prénom : Julia

Date de soutenance : Mercredi 22 mars 2023

Titre de la thèse : Évaluation du lien ville-hôpital par les médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais dans le cadre de la fin de vie

Thèse - Médecine - Lille « Année 2023 »

Cadre de classement : *Médecine générale*

DES + FST/option : *Médecine générale*

Mots-clés : Lien ville-hôpital, fin de vie, directives anticipées, inégalité de l'offre de soin

CONTEXTE : Les Français se questionnent sur leur fin de vie. La communication entre la ville et l'hôpital est indispensable afin d'assurer une qualité optimale de soins prodigués aux patients. **METHODOLOGIE :** Étude qualitative thématique conceptuelle, modèle SWOT. Réalisation de 4 FG de 5 à 7 médecins généralistes. Le recueil des données en FG a été conduit au moyen d'entretiens semi-dirigés. **RESULTATS :** *Les forces :* Le MG coordonne les différents acteurs de soins, il connaît et peut faire valoir les volontés de son patient même en l'absence de DA. Les structures palliatives lorsqu'elles existent permettent une prise en charge adaptée, elles sont à l'écoute et aidante pour le MG. *Les faiblesses :* Les DA sont peu utilisées car ne sont pas adaptées à la réalité du terrain de la médecine de ville. Les MG sont exclus des discussions collégiales alors qu'ils pourraient apporter des informations clés sur le patient. La multiplicité des intervenants et le manque de communication entraînent une dilution du soin médicale entre la ville et l'hôpital. *Les opportunités :* Créer une consultation dédiée à l'abord de la fin de vie et identifier les situations charnières. Créer une ligne directe pour favoriser la communication. Promouvoir le travail d'équipe et intégrer le MG dans les discussions collégiales afin d'améliorer les pratiques, connaître les homologues hospitaliers et optimiser la prise en charge du patient. *Les menaces :* Le manque de médecin et la surcharge de travail entravent la mise en place de discussions collégiales avec le MG. Le manque de place dans les structures spécialisées et l'inégalité de l'offre de soin sur le territoire limitent l'accès aux soins palliatifs pour tous. **CONCLUSION :** Les solutions pour améliorer le lien entre la ville et l'hôpital sont nombreuses mais se heurtent à d'autres difficultés telles que l'inégalité d'accès aux soins pour tous et un manque de personnels formés. Les DA doivent être repensées pour s'adapter à la réalité du terrain.

Composition du Jury :

Président : Professeur François PUISIEUX

Assesseur : Docteur Yannick CAREMELLE

Directeur de thèse : Docteur Amaury BART