

LISTE DES ABREVIATIONS

AS :	Aide Soignante
CCNE :	Comité Consultatif National d’Ethique
CDOM :	Centre Départemental de l’Ordre des Médecins
CNOM :	Centre National de l’Ordre des Médecins
DES :	Diplôme d’Etudes Spécialisées
DESC :	Diplôme d’Etudes Spécialisées Complémentaires
DIU :	Diplôme Inter Universitaire
DPC :	Développement Personnel Continu
DU :	Diplôme universitaire
EHPAD :	Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
FMC :	Formation Médicale Continue
FST :	Formations Spécialisées Transversales
IDE :	Infirmier Diplômé d’Etat
INED :	Institut National d’Etudes Démographiques
LAT :	Limitation et Arrêt des Traitements
SFAP :	Société Française de Soins Palliatifs

PLAN

1. Introduction
2. Matériels et méthodes
3. Résultats
4. Discussion
5. Conclusion
6. Références bibliographiques
7. Liste des figures
8. Liste des tableaux
9. Table des matières
10. Annexes

1 Introduction

Apparus en France dans les années 1970, les soins palliatifs sont officialisés le 26 Août 1986 par la circulaire dite « Laroque » [1]. Depuis, ils se sont beaucoup développés; et plusieurs textes de loi sont venus encadrer leur exercice.

La loi du 9 Juin 1999 garantit à tous les malades l'accès aux soins palliatifs, qui sont définis comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile » [2].

La loi du 4 Mars 2002 dite « loi Kouchner » est relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle réaffirme les droits de la personne malade, les devoirs des professionnels de santé, et définit la personne de confiance : Art. L. 1111-6. « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin » [3].

Les français ont pu exprimer plusieurs craintes concernant la maladie grave : peur de souffrir, peur de subir un acharnement thérapeutique, peur que leur volonté ne soit pas respectée [4]. Afin d'y répondre, la loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti » a été conçue [5]. Avec ses décrets d'application du 6 Février 2006, elle réaffirme l'importance du respect de la volonté du malade, affirme le devoir pour le médecin de s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations et les thérapeutiques [6]. Elle précise également le rôle du médecin dans l'accompagnement du patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (patient en fin de vie). Elle encadre de façon précise les situations difficiles rencontrées dans ce contexte, notamment en accordant de nouveaux droits au patient lorsqu'il n'est plus en mesure de s'exprimer. Dans ce cas, elle apporte un élément nouveau : la mise en œuvre d'une procédure collégiale lors des prises de décisions de limitation et arrêt des traitements (LAT) « inutiles, disproportionnés, ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie ». L'alimentation et l'hydratation artificielles font partie des traitements, et peuvent donc témoigner d'une obstination déraisonnable, comme le précise l'arrêt du Conseil d'Etat du 14 Février 2014 [7]. Ces éléments sont renforcés dans la nouvelle loi votée en Mars 2015.

L'article 37 du Code de déontologie médicale définit précisément les conditions des LAT [8]. Il s'agit d'une décision médicale, prise par le médecin en charge du malade. Cependant, elle doit être l'aboutissement d'une réflexion partagée et argumentée dans les conditions suivantes :

- le médecin doit prendre en compte soit les souhaits que le patient aurait exprimés quand il le pouvait, à travers les directives anticipées, soit l'avis de la personne de confiance si elle a été désignée, ou à défaut celui de la famille ou d'un proche. Les directives anticipées, rédigées par le malade, indiquent ses souhaits concernant sa fin de vie, dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté.

- le médecin doit concerter l'équipe de soins si elle existe, et recourir à l'avis d'au moins un médecin extérieur. Il ne doit pas exister de lien hiérarchique entre ce médecin appelé en tant que consultant et le médecin en charge du patient.

- il doit retranscrire les différentes étapes et les données recueillies dans le dossier médical (avis, nature et sens de concertations).

Une fois la décision de LAT prise, le médecin doit mettre en place tous les moyens nécessaires pour soulager son patient.

Un précédent travail a révélé que les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans l'accompagnement de leurs patients en fin de vie sont de véritables freins à leur prise en charge [9]. Parmi elles, la solitude face à des décisions difficiles à prendre. En effet, les décisions de LAT sont des décisions aux conséquences graves puisqu'elles aboutissent à la mort du patient. Elle s'intègre donc dans une réflexion éthique.

Cette procédure collégiale des prises de décisions apparaît comme une aide précieuse :

- elle permet le partage des informations, des connaissances, des compétences et expériences (échange avec des équipes mobiles de soins palliatifs EMSP, des soignants...) [10].

- elle peut permettre de conforter les médecins dans leurs choix face à ces décisions complexes, grâce à des échanges interdisciplinaires.

- elle permet un gain de temps dans la prise de décision.

- elle garantit la construction de la décision la plus adaptée à la situation et respectueuse de la volonté du patient [11].

- elle favorise le partage des émotions et du poids de ces décisions difficiles, qui peuvent être source de souffrance. En effet, la décision de LAT serait une des décisions éthiques les plus difficiles à prendre pour les médecins ; car elles entraînent un « laisser mourir » [12].

Aujourd'hui, le médecin généraliste accompagne entre 1 à 3 patients en fin de vie par an, au domicile ou en institution [13]. Ces prises en charge sont donc rares. Le médecin n'a donc pas l'expérience régulière de ce type d'accompagnement et des décisions délicates qu'il comporte. Seul 25% des décès surviennent à domicile, alors qu'il s'agirait du souhait de 81% des français [14]. Ces chiffres sont amenés à croître au fil des années, puisqu'un des objectifs de la politique actuelle est le développement du maintien des patients en fin de vie à leur domicile.

En 2012, le rapport SICARD a dénoncé « l'absence de culture réelle de la collégialité » [15]. Dans leur proposition de loi sur la fin de vie remise fin 2014, Mr Léonetti et Mr Claeys révèlent que « 63% des médecins n'auraient pas eu de formation aux LAT » [16]. Une étude réalisée auprès des médecins généralistes montre le peu de recours à cette formalité, pourtant obligatoire, qu'est la procédure collégiale [17].

La plupart des travaux réalisés concerne les décisions de LAT en service hospitalier (service d'accueil des urgences ou de réanimation), ou l'implication du médecin généraliste dans ces décisions de LAT prises à l'hôpital. On retrouve peu de travaux sur les LAT qui sont prises par les médecins généralistes, au domicile ou en institution.

La procédure collégiale dans les LAT semble peu connue et/ou peu utilisée par les médecins généralistes. Pourquoi ? Qu'en pensent-ils ?

Ce travail s'est intéressé à leur ressenti, et a tenté de réaliser une photographie des pratiques d'une partie des médecins généralistes, décrivant la collégialité dans les prises de décisions de LAT.

2 Matériels et méthodes.

2.1 Objectifs de l'étude.

L'objectif principal était d'explorer le ressenti des médecins généralistes sur la procédure collégiale, qu'ils l'appliquent ou non : est-ce une aide ou une contrainte ?

Les objectifs secondaires étaient de faire un état des lieux de leurs pratiques, de faire un point sur leur connaissance du cadre légal, de savoir quelles informations et formations ils souhaitent recevoir et de quelles manières.

2.2 Type d'étude.

Il s'agissait d'une étude quantitative basée sur un questionnaire (cf. annexe 1), élaboré à partir des données bibliographiques et des questions posées par l'étude. Il est composé de 16 items, comportant des questions majoritairement fermées, avec des possibilités de commentaires pour certaines. Ces items étaient classés en 3 parties :

- la première où le médecin généraliste se présentait (sexe, âge, mode d'exercice, zone d'exercice).

- la seconde partie s'intéressait dans un premier temps aux formations éventuelles en soins palliatifs reçues. Dans un second temps, elle s'attachait à décrire ses pratiques quand il était confronté aux décisions de LAT, et les difficultés éventuelles rencontrées. Enfin, le médecin était interrogé sur son désir de formation complémentaire.

- la troisième partie recueillait l'avis du médecin sur la procédure collégiale.

Il a été conçu sous Microsoft Word, et testé par 5 médecins avant son envoi : les 2 directeurs de thèse, 2 médecins généralistes, un médecin en Santé publique. Le courrier accompagnant a également été relu (cf. annexe 2). Le comité d'éthique a émis un avis favorable lors de sa séance du 11 Février 2015. Le questionnaire a ensuite été mis en forme via Google drive, afin qu'il soit envoyé et rempli par voie électronique.

2.3 Population étudiée.

Cette étude a été réalisée auprès des médecins généralistes du département de la Mayenne (département 53) qui ont fourni une adresse électronique au CDOM : 200 médecins sur les 203 recensés dans le département. Aucun de ces médecins n'a d'exercice particulier (non homéopathe, non naturopathe, non ostéopathe, ...etc.).

2.4 Recueil des données.

Le CDOM a transmis un mail contenant le lien permettant d'accéder en un simple clic au questionnaire. Un mail de relance a été envoyé 15 jours après, et les réponses ont été clôturées après 15 jours supplémentaires.

2.5 Analyse des résultats.

Les réponses aux questions fermées ont été analysées par le biais de tableaux sous Microsoft Excel, et le logiciel R version 3.1.2. Concernant les réponses aux questions ouvertes, aucun test statistique n'a pu être réalisé compte tenu de leur faible nombre. Elles ont dû être traitées manuellement.

3 Résultats

3.1 Caractéristiques de la population étudiée.

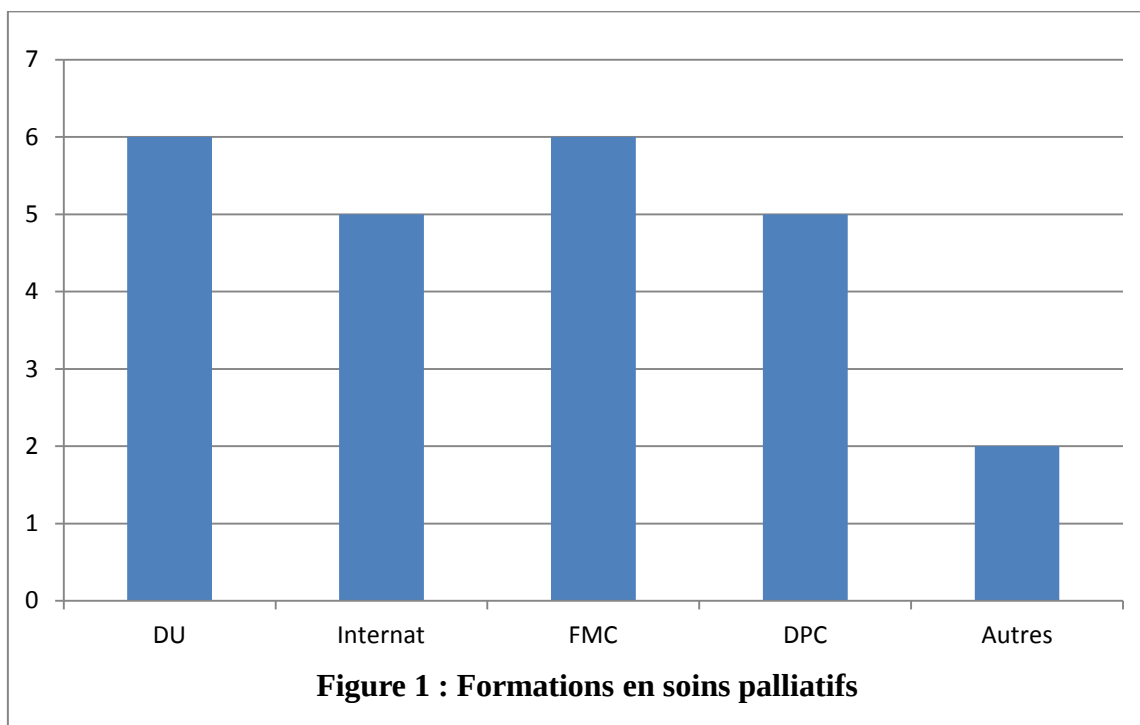
Au total, 53 médecins ont répondu au questionnaire, entre le 9 Avril et le 7 Mai 2015.

Tableau I. Données sociodémographiques de la population

	Total (n=53)
Sexe [N(%)]	
Homme	33
Femme	20
Age (années)	49.23 ± 10.89 (n=52)
Activité [N(%)]	N=51
Seul(e)	18
En cabinet de groupe	33
Lieu d'exercice [N(%)]	N=51
Zone rurale	28
Zone semi-rurale	12
Zone urbaine	11

3.2 Formations en soins palliatifs.

3.2.1 Type de formation suivi.



Deux médecins ont suivi des formations « autres » sans en préciser la nature.

3.2.2 Thèmes abordés.

Ils concernent :

- le cadre législatif et réglementaire dans 15 cas sur 20
- la prise en charge de la douleur dans 17 cas sur 20
- l'alimentation et l'hydratation en fin de vie dans 12 cas sur 20
- la prise en charge des symptômes d'inconfort dans 13 cas sur 20

3.2.3 Durée de la formation.

Dix-neuf médecins ont répondu à cette question. Les formations étaient :

- inférieure ou égale à une journée, pour 4 d'entre eux.
- comprise entre une journée et une semaine, pour 6 autres.
- comprise entre un mois et un an pour 4 autres.
- supérieure à un an pour 4 d'entre eux.

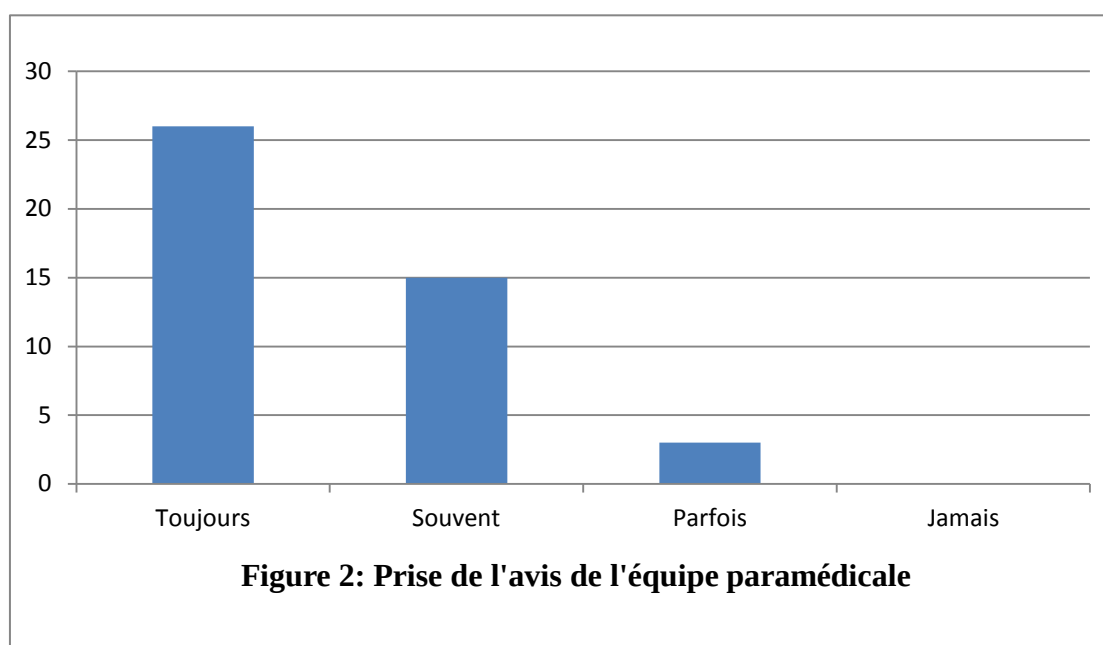


-un médecin précise dans l’item « autre » qu’il a bénéficié d’une formation qu’il renouvelle tous les 6 mois, sans en préciser la nature.

3.3 Les limitations ou arrêts des traitements LAT.

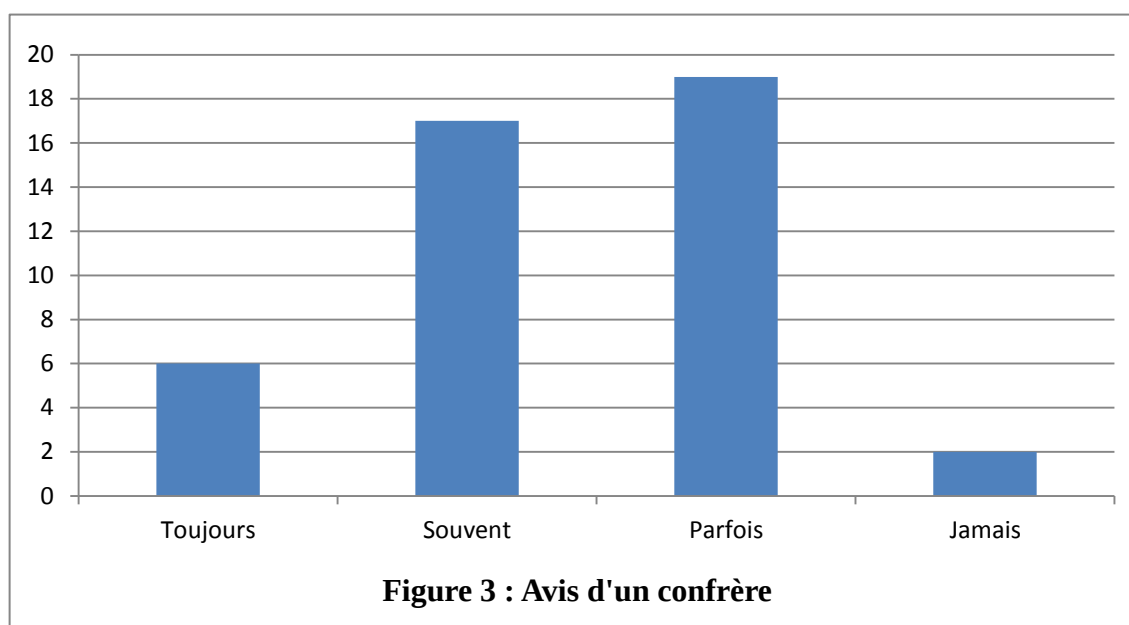
Parmi les 53 médecins qui ont répondu au questionnaire, 44 soit 84% ont déjà été confrontés à l’arrêt des traitements chez des patients en phase avancée ou terminale d’une maladie incurable, et incapable d’exprimer leurs souhaits.

3.3.1 Avis de l’équipe paramédicale



Parmi les 44 médecins confrontés aux décisions de LAT, tous ont pris au moins une fois l’avis des différents acteurs paramédicaux intervenant auprès du patient (aide-soignante AS, infirmière diplômée d’état IDE, kinésithérapeute, aide à domicile...).

3.3.2 Sollicitation d'un confrère pour aider à la prise de décision.

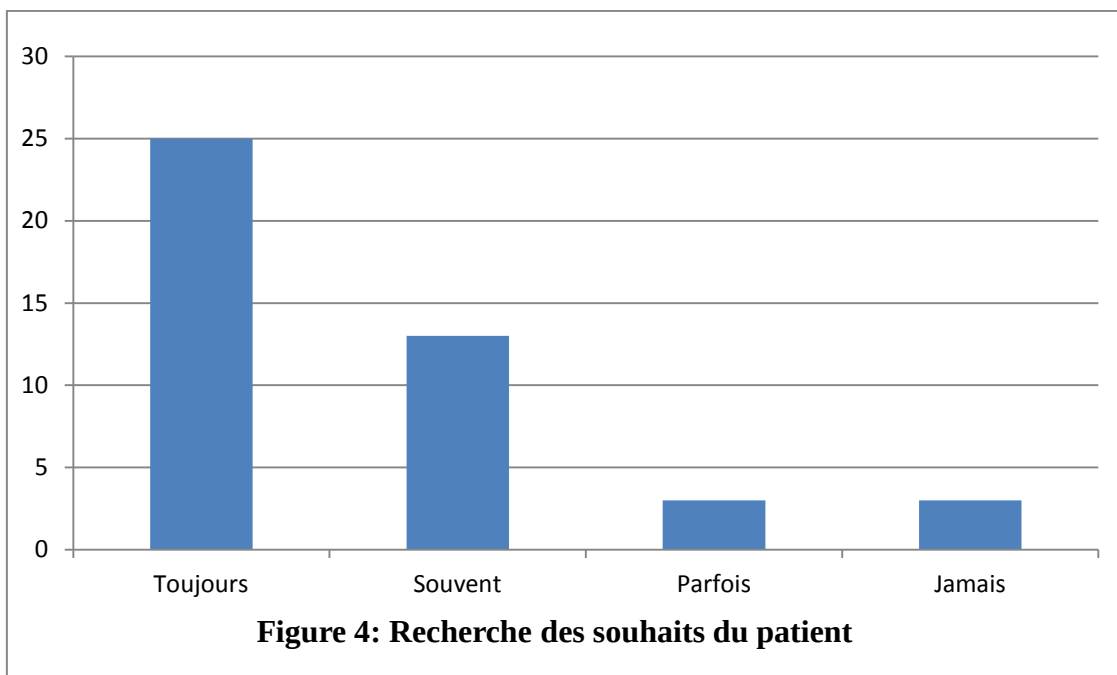


3.3.3 Médecins sollicités pour la prise de décision.

Tableau II. Confrères sollicités pour aider à la prise de décision de LAT.

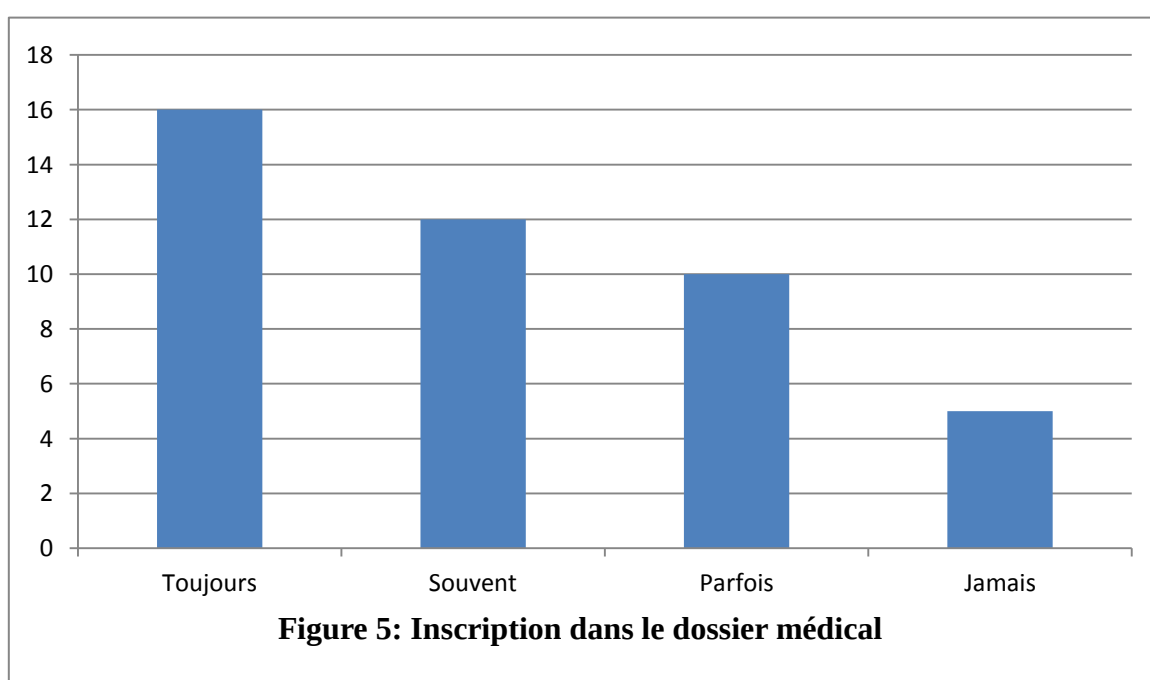
	Total (N=42)
Médecin spécialiste référent	13
Autre médecin généraliste	19
Médecin spécialisé en soins palliatifs	31
Autre	0

3.3.4 Concernant la recherche des souhaits exprimés antérieurement par le patient.



Ils sont 3 à ne le faire que parfois, et 3 autres ne le font jamais : aucun d’eux n’a reçu de formation en soins palliatifs, et il n’y a pas de corrélation avec leurs âges.

3.3.5 Inscription dans le dossier médical.



La traçabilité dans le dossier médical est donc moyenne : environ 2/3 des médecins le font toujours à souvent. Et parmi ceux qui ne le font jamais, on retrouve les médecins qui n'ont pas de reçu de formation.

Finalement, sur les 44 médecins qui ont pu être confrontés aux prises de décisions de LAT, un seul médecin déclare toujours respecter toutes les conditions imposées par la loi. Il s'agit d'un homme de 61 ans, exerçant seul à son cabinet, qui a participé à des DPC et autres enseignements.

3.3.6 Difficultés, souffrance face aux prises de décisions de LAT.

Parmi les 43 médecins répondants, un seul médecin déclarait avoir systématiquement des difficultés, c'était « souvent » le cas pour 5 d'entre eux, « parfois » le cas pour 25 d'entre eux et 12 déclaraient ne « jamais » ressentir de difficulté quand ils devaient prendre des décisions de LAT.

24 médecins ont souhaité apporter des précisions. Les difficultés rencontrées concernaient :

- la crainte de ne pas faire le bon choix pour 11 d'entre eux
- la solitude face à la prise de décision pour 6 d'entre eux
- le lien affectif avec le patient et sa famille pour 4 d'entre eux, un des médecins précise la difficulté particulière à annoncer l'arrêt des traitements
- le manque de connaissance en soins palliatifs pour l'un d'eux
- le manque d'informations disponibles dans le dossier lors de la prise en charge de patients de confrères, par exemple lors des gardes, est évoqué par 2 médecins
- la conception du rôle du médecin ou le Serment d'Hippocrate pour 2 médecins.

3.3.7 Refus de prise en charge de patients.

Parmi les 53 médecins interrogés, 32 ont répondu à cette question. Parmi eux, 3 ont déjà refusé de prendre en charge des patients en fin de vie quand se posaient les questions de LAT car ils se sentaient en difficulté.

3.3.8 Aisance avec les traitements à mettre en place pour soulager.

Cette question concerne l'aisance à mettre en place les traitements pour soulager les différents symptômes d'inconfort, une fois la LAT décidée. 32 médecins ont répondu à

cette question : 3 se sont sentis « toujours » à l’aise, 20 se disaient « souvent » à l’aise, 8 « parfois » et un a déclaré n’être « jamais » à l’aise.

3.3.9 Débriefing.

Parmi les 31 médecins répondants, 20 ont déjà réalisé un débriefing avec les différents acteurs prenant en charge le patient, après le décès de celui-ci.

3.3.10 Formation complémentaire en soins palliatifs.

25 médecins parmi les 32 répondants ont déclaré qu’ils aimeraient avoir des formations dans le domaine des soins palliatifs.

Tableau III. Type de formations souhaité

	Total (N=25)
FMC/DPC	17
DU	5
Temps d’échange interdisciplinaire	16
Mail	4
Courrier	5
Congrès	3

3.3.11 Thèmes à aborder lors de formations ultérieures.

Parmi les médecins interrogés, 25 ont répondu. Ils aimeraient que soient abordés les points suivants :

-la prise en charge des symptômes d’inconfort en fin de vie pour 22 d’entre eux

-la prise en charge de la douleur : traitements médicamenteux et non médicamenteux pour 19 d'entre eux

-les cadres législatif et réglementaire pour 13 d'entre eux

Trois médecins ont ajouté qu'ils aimeraient voir développer les thèmes suivants : alimentation et hydratation, approche religieuse, personne ressource.

3.4 Ressenti quant à la procédure collégiale.

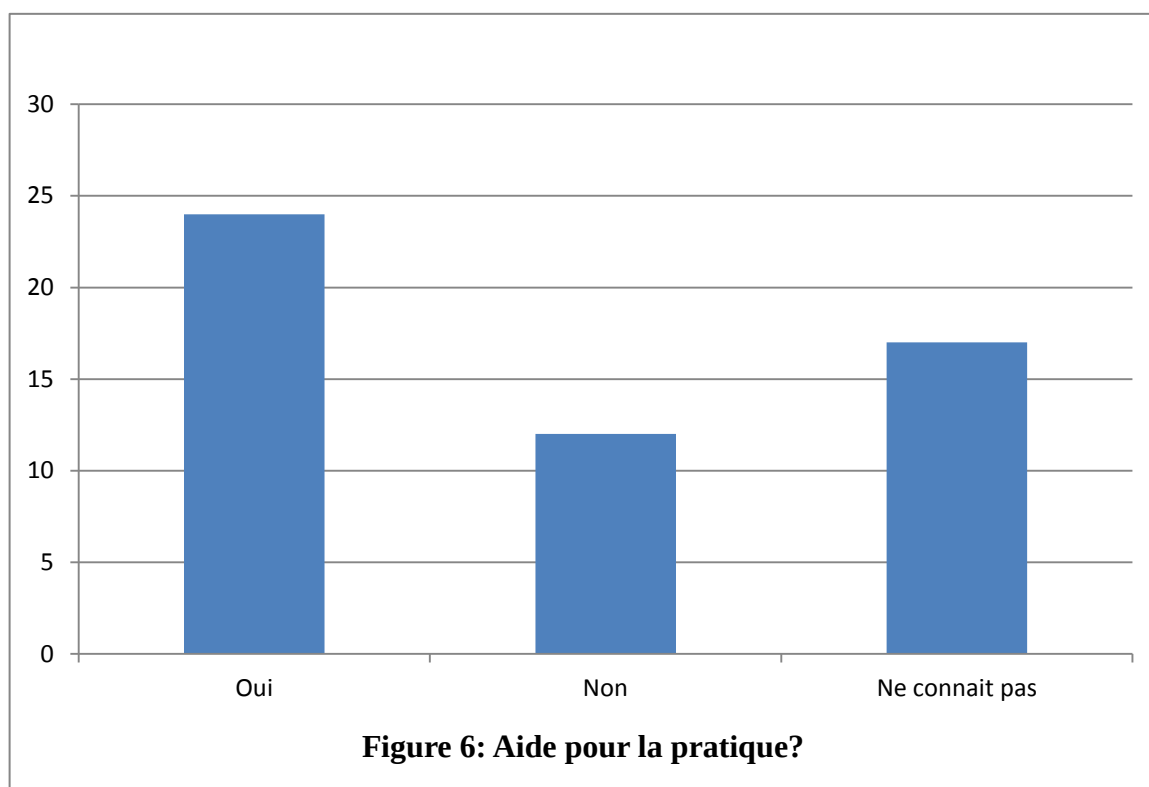


Tableau IV. Raisons de l'avis positif.

	Total (N=24)
Gain de temps dans la prise de décision	2
Partage des expériences et des compétences	19
Partage du poids de la décision et des émotions, en diminuant les sentiments négatifs ressentis (culpabilité,...)	21
Conforte dans ces choix complexes	21
Autre	1

Dans « autre », il s'agirait d'une « argumentation supplémentaire en cas de besoin par rapport à la famille ».

Tableau V. Raisons de l'avis négatif.

	Total (N=12)
Inutile car non nécessaire	5
Trop chronophage	3
Impossible à mettre en place	6
Décision médicale partagée plus adaptée	4
Inacceptable	0
Autre	1

Dans l'item « Autre », le médecin ajoute le commentaire « trop subjectif ».

4 Discussion des résultats

4.1 Analyse critique de la méthode.

Les questionnaires ont été envoyés par mail aux médecins généralistes du département, ce qui a exclu les 3 médecins qui n'ont pas transmis leurs adresses électroniques au CDOM.

Les médecins ont répondu de façon anonyme, sans avoir à s'identifier, il était donc possible pour une personne de répondre plusieurs fois, ce qui reste peu probable. Cependant, concernant des sujets aussi délicats et complexes, l'anonymat paraissait indispensable afin d'avoir des réponses franches concernant les pratiques et le ressenti.

Il n'y avait pas de questions dont la réponse était obligatoire, ce qui a entraîné quelques données manquantes. Néanmoins, cela a permis que tous répondent à l'étude même quand ils ne souhaitaient pas donner leur avis pour une question.

Le taux de retour est correct. Dans ce type de travail, il est généralement proche de 25% [18]. Malheureusement, il est trop faible pour tirer des conclusions qui soient représentatives de l'ensemble des médecins généralistes.

4.2 Analyse des données socio démographiques.

Les femmes représentaient plus du tiers de l'effectif de l'étude, ce qui est inférieur aux chiffres régionaux et nationaux, soit respectivement 46.4% et 44.9% ; et supérieur aux chiffres du département 30.4%.

L'âge moyen de 49 ans était comparable aux chiffres départementaux, régionaux et nationaux (respectivement 54 ans, 51 ans, 52 ans) [19].

La plupart des médecins interrogés avaient une activité en cabinet de groupe, et les chiffres étaient similaires à ceux communiqués par le CDOM 53. Effectivement, ce mode d'exercice est de plus en plus privilégié par les médecins actuels [20].

La majorité des médecins exerçaient en zone rurale (1/2 exclusivement, et 1/4 partiellement). Il faut rappeler que la Mayenne n'est pas un département très peuplé ; la densité par habitants est basse : 59hab/km² [21].

Les données socio démographiques utilisées sont celles transmises par le CDOM 53, et non celles disponibles dans l'atlas de démographie médicale édité par le CNOM (discordance majeure constatée par le CDOM 53).

4.3 Analyse des décisions de LAT prises par le médecin généraliste.

Les médecins généralistes sont souvent confrontés à ce type de situations complexes (44 médecins sur 53 soit 84% des médecins interrogés). Une étude, réalisée en 2013 visant à évaluer le rôle des médecins généralistes dans les décisions de LAT prises au CHU d'Angers confirme ces résultats. Parmi les 227 médecins généralistes interrogés, 43% (n=98) avaient déjà été amenés à prendre ces décisions. Les traitements concernés par les LAT étaient les suivants : traitement anticoagulant, chimiothérapie, hydratation, transfusion, antibiothérapie, réanimation, nutrition artificielle, dialyse [22].

Les médecins généralistes, d'après la littérature, prennent en charge peu de patients en fin de vie (maximum 3 par an), ils seraient pourtant confrontés très fréquemment à ces décisions de LAT [13]. Il s'agit donc de prise en charge rare mais où se posent souvent ces questions complexes de LAT. Les médecins sont donc peu entraînés et c'est pourtant à eux que revient de prendre ces décisions, ce qui peut être difficile à faire. Dans plusieurs travaux, les médecins ont décrit les difficultés qu'ils rencontrent en fin de vie, comme la chronophagie, la solitude, la lourdeur de décisions complexes éthiques, avec la peur de faire le mauvais choix [9,17, 23]. Un travail qualitatif sur le sujet retrouvaient que tous les médecins interrogés éprouaient des réticences à accompagner leur patient en phase terminale ; et que ces accompagnements pouvaient être sources d'épuisement professionnel [9].

Pourtant, dans ce travail, les chiffres sont surprenants : la plupart des médecins interrogés, 37 sur 43 répondants soit 86% déclaraient être peu ou pas du tout en difficulté, et environ deux tiers d'entre eux n'auraient jamais reçu de formation. Pourquoi ? Les médecins généralistes répondants sont peut-être bien sensibilisés, et/ou accompagnés et/ou formés à ce type de prise en charge.

Deux tiers des médecins réalisent un débriefing avec l'équipe de soins une fois le patient décédé, ce qui est très satisfaisant. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une obligation, cela paraît important compte tenu de la difficulté de ces prises en charge.

Concernant les prises de décisions de LAT, on constate, dans cette étude, que les médecins interrogés prennent majoritairement l'avis des professionnels paramédicaux : 41 répondants sur 44 soit 93% d'entre eux les consultent souvent ou de façon systématique. Leur avis paraît effectivement indispensable, car par leur présence quotidienne auprès du malade et de ses proches, dans les établissements médico-sociaux ou au domicile, ils

apportent des informations essentielles. Par leur proximité, ils apportent des renseignements sur les symptômes d'inconfort, les ressentis sur la situation, l'histoire du patient, les convictions de celui-ci, son point de vue quand il pouvait encore s'exprimer sur sa maladie, l'avis des proches... Ils peuvent également donner leur avis sur la prise en charge proposée par le médecin. Ces éléments paraissent précieux dans ces situations de fin de vie, car il s'agit d'avoir une véritable réflexion éthique sur la situation du malade, et l'avis de chacun des intervenants est essentiel.

Dans cette étude, le recours à l'avis d'un confrère est moins systématique : 23/44 soit environ la moitié des répondants le fait toujours, à souvent. Quand l'avis est pris, il s'agit majoritairement d'un médecin spécialisé en soins palliatifs, ensuite du confrère, puis du médecin spécialiste référent. Dans le département, le Réseau Pallia 53 s'est fixé comme objectif le développement des liens avec les acteurs du domicile, en s'appuyant sur les EMSP [24]. Cet objectif pourrait avoir été atteint puisque le médecin en soins palliatifs apparaît comme étant l'interlocuteur privilégié. Le Réseau Pallia 53 est composé, entre autres, de 4 EMSP réparties sur l'ensemble du département : Château-Gontier/ Segré, Laval, Mayenne, Renazé/Craon [25].

La traçabilité dans le dossier médical est moyenne : environ 2/3 des médecins le font toujours, à souvent. Et parmi ceux qui ne le font jamais, on retrouve les médecins qui n'ont pas reçu de formation. Est-ce par méconnaissance de cette obligation ? Est-ce parce que l'inscription dans le dossier du patient n'est pas dans la culture médicale des médecins interrogés ?

Dans ce travail, un seul médecin a déclaré respecter systématiquement et de façon intégrale la procédure collégiale. Une étude réalisée par l'INED et publiée en 2012 s'intéressait aux décisions médicales en fin de vie en France [26]. Elle a révélé que les obligations légales de la loi Léonetti n'étaient pas totalement connues ou respectées.

Parmi les difficultés évoquées par les médecins, le manque d'informations disponibles dans le dossier lors de la prise en charge de patients de confrères. Il existe pourtant un outil qui permet une continuité de la prise en charge : la fiche SAMU PALLIA 53 [27]. Cette fiche est-elle connue des médecins ? Il s'agit d'une fiche de transmissions médicales, mise en place dans le département de la Mayenne, concernant les personnes au domicile ou en institution, atteinte de maladie grave, en phase d'aggravation ou en phase terminale. Elle est disponible auprès du centre 15 et dans le dossier du patient. Elle concentre de multiples

informations qui paraissent essentielles pour aider à la prise en charge des situations difficiles rencontrées en fin de vie :

- la pathologie principale et les diagnostics associés
- le projet thérapeutique
- les souhaits exprimés par le malade, ses proches, les directives anticipées existantes,
- l'existence de décisions de LAT
- l'existence de prescriptions anticipées

D'ailleurs, dans un travail réalisé en 2011, la quasi-totalité des médecins interrogés trouvaient cette fiche importante et utile (respectivement 97% et 91%) permettant une meilleure prise en charge des malades [28]. On peut alors se demander si elle est bien connue des médecins ; peut-être faut-il développer l'utilisation de cette fiche, afin qu'elle soit plus renseignée et que chacun sache où trouver les informations sur le patient ?

4.4 Concernant la formation en soins palliatifs des médecins généralistes.

Un travail réalisé en 2012 a mis en évidence les difficultés rencontrées par les médecins généralistes du département de la Mayenne lors de la prise en charge palliative à domicile. Parmi elles : le manque de temps, le manque de formation spécifique en soins palliatifs, des difficultés réelles à gérer la douleur et les autres symptômes d'inconfort qui occasionnent des hospitalisations, les difficultés à travailler en équipe, la solitude face à la souffrance et à la mort [29].

Le rapport du CCNE dresse un triste constat sur la fin de vie en France. Dans les EHPAD, un médecin sur cinq n'a aucune formation à la prise en charge des malades en fin de vie. 80% des médecins n'auraient pas reçu de formation à la gestion de la douleur. Parmi les détenteurs du DU de soins palliatifs, seuls 28% sont des médecins. Le rapport recommande : des efforts majeurs pour faire connaître et appliquer la loi, un développement de la formation des médecins et l'amélioration de la prise en charge au domicile [10]. Ces éléments sont retrouvés dans plusieurs revues de la littérature [15, 30, 31].

On retrouve un taux élevé de médecins souhaitant une formation supplémentaire en soins palliatifs, et bien qu'ils se disent plutôt à l'aise avec l'usage des différents médicaments utilisés pour soulager les symptômes de la douleur et les symptômes d'inconfort. Ce sont les thèmes qu'ils souhaitent majoritairement voir développer.

Environ la moitié d'entre eux en aurait déjà bénéficié. Pour beaucoup, il s'agit de FMC, DPC qui sont des formations post universitaires, faisant appel au volontariat, ce qui suppose une volonté propre de se former. Les types de formations souhaités sont les FMC et DPC, et les temps d'échange interdisciplinaire ; le choix de ce mode de transmission de l'information traduit une réelle envie de formation moins théorique, d'échange entre professionnels médicaux et non médicaux.

5 sur 25 médecins souhaiteraient une formation plus longue : le DU. Une telle formation semble intéressante, surtout pour les médecins généralistes qui ont une grande activité en institution, et qui sont donc plus fréquemment confrontés à ces prises en charge en fin de vie, et aux situations complexes qu'elles soulèvent. Devant le faible nombre de médecins souhaitant y participer, on peut se demander si la maquette du DU leur est adaptée.

Un des souhaits des organismes nationaux est que la formation en soins palliatifs durant les études médicales soit renforcée. Aujourd'hui, il existe :

- des cours durant les études médicales : ils sont obligatoires depuis la circulaire du 9 Mai 1995 [32]. Actuellement, ils sont intégrés au sein du module 6 « Douleur, soins palliatifs et accompagnement ». Malheureusement, le volume d'heures est très variable d'une faculté à l'autre. A Angers, les étudiants de 4^e année ont 10 heures de cours [33].

- des formations diplômantes : le DU de soins palliatifs (DUSP) et le DIU. Ces deux formations sont pluri professionnelles. Elles sont accessibles aux étudiants et docteurs en médecine et pharmacie, mais également aux IDE, AS, kinésithérapeutes, psychologues, aumôniers et bénévoles. A Angers, le DU s'intitule « Douleur, soins de support et soins palliatifs » [34]. Il existe également le DESC de médecine palliative et médecine de la douleur, qui, à la différence des DU et DIU, est un enseignement s'adressant uniquement aux internes. Contrairement au DESC de type 2, ce DESC dit de type 1 atteste d'une formation spécifique, mais non qualifiante. Il se déroule sur deux ans : un an de cours en tronc commun, et un an avec des cours dont les thèmes varient selon l'orientation choisie ; et dispense une formation complète aussi bien sur les plans théorique que pratique [35]. Il est amené à disparaître très prochainement, et sera remplacé par une FST (formation spécifique transversale) [36]. Il est question de créer un DES de médecine palliative, mais ce projet fait encore débat [37].

Au-delà du renforcement de la formation, il y a une vraie volonté de développer la démarche palliative.

4.5 Avis sur la procédure collégiale.

Dans cette étude, la proportion des médecins ne connaissant pas la loi encadrant les LAT est élevée (1/3 des médecins). On peut raisonnablement supposer que ce chiffre est en réalité plus important, puisque les médecins répondants sont probablement sensibilisés aux soins palliatifs. Il est proche de celui retrouvé dans un travail réalisé en 2013 auprès des médecins généralistes du département de l'Isère : 29% des médecins interrogés ne connaissaient pas l'obligation de recourir à une procédure collégiale lors des décisions de LAT chez le patient en fin de vie, hors d'état d'exprimer sa volonté [38].

L'étude des résultats a révélé qu'il s'agit majoritairement de médecins n'ayant reçu aucune formation en soins palliatifs.

En dépit des différentes affaires médiatisées durant les précédentes années, et de leur exercice qui les confronte à ces situations complexes, la loi demeure mal connue par les médecins interrogés.

4.5.1 Avis favorable sur la procédure collégiale.

Elle apparaît majoritairement comme une aide, et pour la majorité des répondants, elle permet le partage des expériences et compétences. Elle permet également le partage du poids de la décision, les conforte dans leur choix.

Les décisions de LAT accélèrent la survenue de la mort, et ce « laisser mourir », est à l'opposé de la vocation curative traditionnelle du métier de médecin.

Parmi les commentaires ajoutés par les médecins concernant les difficultés éventuelles dans ce type de situation, on retrouve la crainte pour environ un médecin sur deux de faire le mauvais choix. Ces décisions de LAT sont complexes ; et dans les diverses recommandations, elles doivent être le fruit d'une discussion construite se basant sur des repères déontologiques, législatifs (énoncés précédemment) et éthiques. Ces derniers sont basés sur les quatre principes suivants :

-le principe d'autonomie : chacun est capable de prendre les décisions qui le concernent, et en a le droit. Il en découle le devoir de dispenser l'information médicale la plus adaptée possible, afin d'obtenir le consentement libre et éclairé du malade. Le but est de rendre le patient autant que possible acteur de sa prise en charge et des décisions qui le concernent, bien qu'il n'y soit pas obligé s'il ne le souhaite pas. Mais comment appliquer ce principe quand la personne n'est plus en mesure de s'exprimer ? Les directives anticipées donnent la possibilité à chaque personne d'exprimer de façon anticipée ses souhaits concernant sa

fin de vie. La collégialité demande aux soignants et aux proches non pas leur avis sur la prise en charge, mais ce que selon eux, la personne aurait voulu. On est donc bien dans le respect de l'autonomie.

-le principe de bienfaisance : concourir au bien-être d'autrui. Il s'agit de l'obligation de chercher ce qui est le plus avantageux pour le malade, selon lui, et non selon l'avis du soignant. Cela renvoie précisément à la collégialité où chacun s'interroge. «Qu'est ce qui est bien pour la personne ? »

-le principe de non malfaisance : « primum non nocere » soit ne pas nuire. Il s'agit de limiter les préjudices pouvant être causés par une action médicale. La décision collégiale permettrait également d'éviter des dérives en limitant les pratiques individuelles non contrôlées [39]. En effet, cette recherche de tous les éléments pour aboutir à la meilleure décision, le fait de les consigner dans le dossier médical garantit aussi que l'intention n'est pas de donner la mort, mais bien d'arrêter ou ne pas introduire des traitements inutiles ou disproportionnés. Traitements qui ne feraient que prolonger la vie, pouvant être responsables d'une obstination déraisonnable, alors que la mort est inévitable.

-le principe de la justice : chacun a droit aux mêmes soins.

Il peut être difficile d'évaluer la pertinence d'un traitement. Une conduite médicale raisonnable implique une connaissance et un respect des bonnes pratiques médicales, une prise en compte de la situation singulière du malade, la recherche et le respect de ses souhaits puisque le malade reste un acteur du processus de décision, une ouverture au dialogue et à la réflexion en concertant l'équipe de soins [11].

4.5.2 Avis défavorable sur la procédure collégiale.

Contrairement au milieu hospitalier où il est habituel de se rencontrer, notamment lors de temps formalisés pour réfléchir ensemble, il est souvent plus difficile de le faire en milieu libéral. La moitié des médecins interrogés juge impossible de prendre les différents avis, qui paraissent pourtant nécessaire pour une décision la plus juste possible pour le malade [40].

Un autre chiffre est intéressant : pour quasiment la moitié d'entre eux, cette procédure est inutile. Dans ces situations complexes, ces médecins se sentiraient donc capables de juger seuls de la pertinence ou non d'un traitement. Pourquoi ? Sont-ils conscients de la complexité de ces prises en charge et des émotions qu'elles peuvent susciter en eux ? Le CCNE dans son rapport remis au Conseil d'Etat alerte vis à vis de ces pratiques fondées sur des certitudes. Certitudes sans remise en question de leur façon de soigner de la part

des professionnels de santé, qui ne semblent pas conscient de la difficulté dans ce type de prise de décisions dont l'issue est irréversible [41].

Dans cette étude, 1/3 des médecins pensent qu'une décision médicale partagée serait plus appropriée, ce qui serait une évolution de la loi actuelle. Une critique pourtant: seuls les médecins portant un avis négatif ont pu s'exprimer sur cette question. Toutefois on est en droit de se demander si d'autres médecins, jugeant la procédure collégiale comme une aide pour leur pratique, ne pensent pas également qu'une décision partagée est plus appropriée. Actuellement, celui qui prend en charge le malade consulte les différents acteurs, pour avoir une appréciation globale de la situation et prend seul la décision de LAT, après avoir estimé que le traitement fait l'objet d'une obstination déraisonnable. Il en porte donc seul le poids : le décès du patient dans la grande majorité des cas. Dans certains cas, celui qui applique la LAT n'est pas celui qui a pris la décision. Conscient de cette difficulté, le CCNE a proposé dans son avis 121 que la procédure collégiale actuelle soit remplacée par une « délibération collective », où les intervenants, médicaux et non médicaux, réfléchiraient ensemble à la situation du malade en fin de vie, et prendraient la décision la mieux adaptée [42].

4.6 Analyse des biais

Biais de sélection lié au volontariat : seuls les médecins volontaires ont répondu au questionnaire, il s'agit peut-être de médecins sensibilisés au sujet de l'étude. Les non répondants peuvent avoir des mêmes caractéristiques/événements différents des répondants. Il est impossible dans ce travail de le vérifier. Ce travail a été réalisé en étant conscient de cette limite, il n'a pas pour objectif d'être exhaustif.

Biais de sélection lié au faible taux de réponse : le taux de réponse obtenu est satisfaisant pour ce type d'étude, mais ne permet pas de conclure que les résultats obtenus dans cette étude sont représentatifs des pratiques de l'ensemble des médecins du département.

Biais d'information lié aux non réponses : Parmi les médecins répondants, certains ont choisi, délibérément de ne pas répondre à certaines questions du questionnaire. Il serait intéressant de connaître les raisons de ces refus : questions trop personnelles ? Trop délicates ?

4.7 Perspectives

Une autre méthode de recueil des réponses obtiendrait un taux de retour plus élevé, et permettrait d'avoir des résultats qui soient représentatifs de la population étudiée.

Il s'agit d'un sujet complexe, et un travail qualitatif permettrait de mieux répondre à la question et aux questions soulevées par ce travail ; il pourrait recueillir les impressions et/ou sentiments, aider à comprendre les comportements des médecins quant à la problématique posée.

Concernant les médecins ne recherchant pas ou peu l'avis du patient, il serait intéressant de préciser les raisons de ce refus : est-ce par méconnaissance de la loi ? Est-ce parce que ces médecins ont une vision plutôt paternaliste de leur exercice ? Ce qui disparaît au fil des années, la médecine actuelle favorisant l'autonomie du malade [12].

Un tel travail pourrait également chercher à connaître, en plus du type de formation qu'ils souhaitent, comment ils pensent ces formations. Pour le médecin libéral, contrairement au médecin hospitalier, participer à des formations, notamment le DU, représente une perte de temps, d'argent, et a un coût financier non négligeable. Quel montage pour ces formations serait le plus adapté ? Pour le DU, l'équipe pédagogique de la faculté d'Angers s'est posée cette question. Ce qui leur a permis d'adapter leur formation aux besoins. Initialement, le DIU de soins palliatifs, créé en 1991, se préparait sur 2 ans, il y avait alors 3 à 4 médecins par an. Les organisateurs ont alors recherché les souhaits des médecins : le DIU est devenu un DU en 2005, la douleur y a été intégrée, et la formation réduite à un an. Depuis ces changements, le nombre de médecins a augmenté et a même dû être restreint. Cet effort paraît essentiel pour une amélioration de la formation du personnel médical, et des soignants en général.

Les résultats de ces travaux, notamment concernant les souhaits de formation des médecins, pourront être transmis au réseau pallia 53. Ils devraient participer à leur amélioration.

On constate un souhait de formations moins théoriques, il serait intéressant de préciser ce point. Comment les pensent-ils ? S'agit-il de rencontres débats ? De mises en situation avec les simulations en santé ? De tutoriels disponibles en ligne ? A partir de situations vécues ?

5. Conclusion

Cette étude a dressé un premier état des lieux concernant les pratiques dans le cadre des LAT des médecins généralistes exerçant en Mayenne, et aborde leur avis quant à la procédure collégiale dans les décisions de LAT « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie ». Ce travail n'a pas vocation à être exhaustif et il questionne vraisemblablement des personnes sensibilisées au sujet. Pour environ la moitié d'entre eux, elle apparaît comme une aide, un quart d'entre eux trouvent qu'il s'agit d'un carcan. Ce travail a montré que, 10 ans après la loi Léonetti, la procédure collégiale reste encore méconnue par un tiers des répondants. Pourtant, les décisions de LAT doivent faire l'objet d'une réflexion construite. Le médecin doit recueillir l'avis du patient, et celui de tous ceux qui interviennent dans la prise en charge du patient, l'objectif étant de construire une décision adaptée à la situation et respectueuse de la volonté du patient. Les conditions imposées par la loi sont insuffisamment respectées. Il reste donc des efforts importants à faire sur l'information et la formation des médecins. Un certain nombre de médecins jugent le recours à la procédure collégiale inutile. Il est donc essentiel de ne pas la présenter uniquement comme une obligation légale, mais de transmettre son esprit et son utilité dans ces situations complexes. Il serait intéressant de tenir compte des souhaits exprimés par les médecins afin de multiplier les formations qu'ils souhaitent recevoir : FMC, DPC et de proposer des formations moins théoriques à type de temps d'échange interdisciplinaire. Un travail qualitatif pourrait apporter des réponses aux questions soulevées par ce travail.

6 Références bibliographiques.

- 1 Serryn, D. ; Hoeben, N. ; Pigeotte, H. Les soins palliatifs en France. CNDR SP, Paris : 2012, 11 p.
- 2 Loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs. Journal Officielle de la République Française, 10 Juin 1999.
- 3 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française, 5 Mars 2002.
- 4 Quenot J-P. La collégialité de la prise de décision en fin de vie [en ligne]. Texte écrit à la demande de l'INSERM : savoir en éthique médicale, oct 2008. [consulté le 04/11/2014] Disponible sur http://ccsd11.ccsd.cnrs.fr/sites/default/files/texte_jp_quenot.pdf
- 5 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française n°95, 23 Avril 2005.
- 6 Décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). Journal Officiel de la République Française n°32, 7 Février 2006.
- 7 Arrêt du conseil d'état n° 375081 du 14 Février 2014.
- 8 Code de déontologie médicale, article 37.
- 9 Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par le médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique. 2013 ; 12 : 55-62.
- 10 CCNE. Rapport du CCNE sur le débat public de la fin de vie [en ligne]. Oct 2014 [consulté le 08/11/2014]. Disponible sur http://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis

11 Conseil de l'Europe. Guide décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie [en ligne]. 2014 [consulté le 21/04/2015]. Disponible sur <http://www.coe.int/fr/web/bioethics/guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations>

12 Lévy-Soussan M, Zittoun R (2009). Conditions éthiques des prises de décisions en fin de vie. In : Rostaing-Rigattieri S, Bonnet F. Le livre de l'interne Médecine de la douleur et médecine palliative. Paris : Flammarion Médecine-Sciences ; 2009. p 589-598.

13 Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2012 : La fin de vie à domicile [en ligne]. 2012 [consulté le 21/12/2014]. Disponible sur <http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/>

14 IFOP. Sondage. 2010

15 Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande Président de la République Française [en ligne]. Décembre 2012. 282 pages. [consulté le 24/06/2015]. Disponible sur <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/fin-de-vie-remise-du-rapport,15474.html>

16 Léonetti J, Claeys A. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie [en ligne]. Déc 2014. [consulté le 23/12/2014]. Disponible sur <http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf>

17 Lauri A. L'arrêt des médicaments au domicile des patients en fin de vie, par le médecin généraliste : étude des différents déterminants de la décision du médecin généraliste, à partir d'un échantillon de médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées [Thèse]. Doctorat en médecine. Toulouse : Université Toulouse III - Paul Sabatier ; 2013. 62p.

18 Aubert A. Etudes et conseils : démarches et outils. 2007.

19 Conseil National de l'Ordre des Médecins. Atlas de la démographie médicale en France : situation au 1^{er} Janvier 2015 [en ligne]. 2015. [consulté le 1/07/2015]. Disponible sur

http://www.demographie.medecin.fr/sites/default/files/atlas_demographie/atlas_2015.pdf

20 INPES. Baromètre santé médecins généralistes 2009 [en ligne]. 2009. [consulté le 01/07/2015]. Disponible sur

http://www.demographie.medecin.fr/sites/default/files/atlas_demographie/atlas_2015.pdf

21 Insee. Département de la Mayenne, résumé statistique [en ligne]. [consulté le 2 Juillet 2015]. Disponible sur <http://www.insee.fr/fr/themes/comparateur.asp?codgeo=dep-53>

22 L'Hermitte JB. Place du médecin généraliste dans les limitations et arrêts des thérapeutiques actives au CHU Angers [thèse]. Doctorat en médecine. Angers ; 2013. 67p.

23 Hirsch G, Dayde MC. Soins palliatifs à domicile : repères pour la pratique. Le coudrier ; 2014.

24 Soins-palliatifs-mayenne. Le réseau pallia 53 [en ligne]. [consulté le 02/07/2015] Disponible sur <http://www.soins-palliatifs-mayenne.fr/organisation.php?page=reseau>

25 Soins-palliatifs-mayenne [en ligne]. [consulté le 02/07/2015]. Disponible sur <http://www.soins-palliatifs-mayenne.fr/index.php>

26 Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life, BMC Palliative Care, 3/12/2012

27 Réseau Pallia 53. Fiche de transmissions médicales pour des personnes en situation palliative à domicile ou en EHPAD (phase d'aggravation ou phase terminale)-SAMU Urgences Pallia 53. Soins palliatifs à domicile. Septembre 2010.

28 Pêchard M. Urgences thérapeutiques et/ou éthiques concernant les patients en soins palliatifs : utilité de remplir une fiche de transmissions médicales dans le cadre de l'organisation des soins de premier recours [thèse]. Doctorat en médecine. Angers ; 2011.

29 Legendre P. Prise en charge à domicile par les médecins généralistes libéraux sur le territoire des soins palliatifs de la Mayenne: représentations des soins palliatifs, difficultés rencontrées et perspectives d'amélioration [thèse]. Doctorat en médecine. Angers ; 2012.

30 SFAP. Analyse du rapport Sicard « penser solidairement la fin de vie » et propositions de la SFAP pour répondre aux inquiétudes des citoyens [en ligne]. Mar 2013. [consulté le 03/03/2015]. Disponible sur <http://www.sfap.org/>

31 Morel V, Mallet D. A propos du débat actuel sur la fin de vie. Rev Prat Med Gen. 2013 ; 898 : 252-253

32 SFAP. Les formations diplômantes [en ligne]. [consulté le 08/08/2015] Disponible sur <http://www.sfap.org/rubrique/les-formations-diplomantes>

33 Faculté de médecine Angers. Calendrier pôle B DCEM 2. 2015

34 Université Angers. DU douleur, soins de supports et soins palliatifs. Disponible sur <http://www.univ-angers.fr/fr/formation/offre-de-formation/DUC3/0004/mdudsp-1.html>

35 SFAP, et al. Projet de Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires DESC médecine de la douleur et médecine palliative. Juin 2015 ; 17.

36 Couraud F, Pruvot FR. Proposition pour une restructuration du troisième cycle des études médicales. 2013.

37 Vinaud P. Should palliative care be a specialty? Can Fam Physician. 2008 Jun; 54 (6): 845-847

38 De Bazelaire C, Laval G, Aubry R. Loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades, une loi mal connue parce que mal expliquée. La revue du praticien [en ligne]. Juin 2009 ; 59 : 768-773. [consulté le 29/10/2015]. Disponible sur www.larevuedupraticien.fr

39 Grignard E. Réflexion collégiale dans les décisions difficiles. Oct 2011.

40 Richard MS. Abstention thérapeutique : savoir la décider. Rev prat med gen. 2013;630 : 1451-1454

41 CCNE. Observation du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat. Mai 2014.

42 CCNE. Avis 121, fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Juillet 2013.

7 Liste des figures.

- Figure 1 : Formation en soins palliatifs
- Figure 2 : Prise de l'avis de l'équipe paramédicale
- Figure 3 : Avis d'un confrère
- Figure 4 : Recherche des souhaits du patient
- Figure 5 : Inscription dans le dossier médical
- Figure 6 : Aide pour la pratique ?

8 Liste des tableaux.

Tableau I: Données sociodémographiques de la population

Tableau II : Confrères sollicités pour aides à la prise de décision de LAT

Tableau III: Type de formations souhaité

Tableau IV : Raisons de l'avis positif

Tableau V : Raisons de l'avis négatif

9 Table des matières.

Remerciements.....	8
Liste des abréviations.....	11
Plan.....	12
1 Introduction.....	13
2 Matériels et méthodes.....	16
2.1 Objectifs de l'étude.....	16
2.2 Type de l'étude.....	16
2.3 Population étudiée.....	16
2.4 Recueil des données.....	17
2.5 Analyse des résultats.....	17
3 Résultats.....	18
3.1 Caractéristiques de la population étudiée.....	18
3.2 Formations en soins palliatifs.....	19
3.2.1 Type de formation suivi.....	19
3.2.2 Thèmes abordés.....	19
3.2.3 Durée de la formation.....	19
3.3 Les limitations et arrêts de traitements.....	20
3.3.1 Avis de l'équipe paramédicale.....	20
3.3.2 Sollicitation d'un confrère pour aider à la prise en charge.....	21
3.3.3 Médecins sollicités pour la prise en charge.....	21
3.3.4 Concernant la recherche des souhaits exprimés antérieurement par le patient.....	22
3.3.5 Inscription dans le dossier médical.....	22
3.3.6 Difficultés, souffrance face aux prises de décisions de LAT.....	23
3.3.7 Refus de prise en charge de patients.....	23
3.3.8 Aisance avec les traitements à mettre en place pour soulager.....	23
3.3.9 Débriefing.....	24
3.3.10 Formation complémentaire en soins palliatifs.....	24
3.3.11 Thèmes à aborder lors de formations ultérieures.....	24
3.4 Ressenti quant à la procédure collégiale.....	25
4 Discussion.....	27
4.1 Analyse critique de la méthode.....	27
4.2 Analyse des données sociodémographiques.....	27

4.3	Analyse des décisions de LAT prises par le médecin généraliste.....	28
4.4	Concernant la formation en soins palliatifs des médecins généralistes.....	30
4.5	Avis sur la procédure collégiale.....	32
4.5.1	Avis favorable sur la procédure collégiale.....	32
4.5.2	Avis défavorable sur la procédure collégiale.....	33
4.6	Analyse des biais.....	34
4.7	Perspectives.....	35
5	Conclusion.....	36
6	Références bibliographiques.....	37
7	Liste des figures.....	42
8	Liste des tableaux.....	43
9	Table des matières.....	44
10	Annexes.....	46

10 Annexes.

Annexe1 : questionnaire.

Je suis interne en médecine générale, et je réalise ce travail dans le cadre de ma thèse. Le questionnaire est composé de 16 questions maximum, ce qui ne vous prendra que 5 minutes. Vos réponses sont totalement anonymes.

Pour mieux vous connaître :

- 1- Etes-vous ?
 - ☐ Un homme
 - ☐ Une femme

- 2- Quel âge avez-vous ?

- 3- Quel type d'activité avez-vous ?
 - ☐ Seule
 - ☐ En cabinet de groupe

- 4- Où exercez-vous ?
 - ☐ En zone rurale
 - ☐ En zone semi rurale
 - ☐ En zone urbaine

Concernant votre exercice médical :

5-A. Avez-vous reçu une formation particulière en soins palliatifs durant les 10 dernières années ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

5-B. Si oui, de quelle type de formation s'agit-il ?

- ☐ Diplôme universitaire
- ☐ FMC
- ☐ DPC
- ☐ Internat
- ☐ autres : *(commentaires libres)*

5-C. Quel(s) étai(en)t le(s) thème(s) abordé(s) ?

- ☐ Soins palliatifs : cadre législatif et réglementaire
- ☐ Prise en charge de la douleur : traitements médicamenteux et non médicamenteux
- ☐ Alimentation et hydratation en fin de vie
- ☐ Prise en charge des symptômes d'inconfort en fin de vie
- ☐ Autres : *commentaires libres*

5-D. Combien de temps a duré cette formation ?

6- Avez-vous déjà dû arrêter ou limiter des traitements chez des patients en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, et incapable d'exprimer leurs souhaits ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, poursuite avec la question 7; Si non, saut à la question 15

Pour prendre votre décision,

7- Prenez-vous l'avis des différents acteurs non médicaux prenant en charge le patient ? (Aide soignante, IDE, kinésithérapeutes, aides à domicile, ...)

- ☐ Toujours
- ☐ Souvent

- Parfois
- Jamais

8- Prenez-vous l'avis d'un confrère ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais

8- A De qui s'agit-il ? (*plusieurs réponses sont possibles*)

- Médecin spécialiste référent
- Autre médecin généraliste
- Médecin spécialisé en soins palliatifs

9- Recherchez-vous les souhaits que le patient aurait pu exprimer quand il était capable de dire sa volonté ? (directives anticipées, personne de confiance, famille, proches...)

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais

10- Inscrivez-vous dans le dossier médical tous les avis et les informations recueillies qui vous ont conduit à prendre la décision ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais

11- Quand vous étiez confronté à ces décisions de limitation ou arrêt des traitements, vous êtes-vous déjà senti en difficultés, souffrance ?

- ☐ Toujours
- ☐ Souvent
- ☐ Parfois
- ☐ Jamais

Si oui, pourquoi ? *Commentaires libres*

12- Avez-vous déjà refusé de prendre en charge des patients en fin de vie, quand ces questions se posaient, car vous vous sentiez en difficultés ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

13- Une fois les traitements arrêtés ou limités, vous sentez-vous à l'aise avec les médicaments à mettre en place pour soulager le patient ?

- ☐ Toujours
- ☐ Souvent
- ☐ Parfois
- ☐ Jamais

14- Avez-vous déjà réalisé un débriefing avec les soignants après le décès du patient, afin de discuter de la prise en charge globale réalisée ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

15- A Souhaiteriez-vous des formations complémentaires dans ce domaine et en soins palliatifs de façon plus générale ?

- ☐ Oui



- Non

Si oui, de quel(s) type(s) ? (*plusieurs réponses possibles*)

- FMC
- DPC
- Temps d'échange interdisciplinaire
- Diplôme universitaire
- Congrès
- Mail
- Courrier
- Autres : *commentaires libres*

B- Quel(s) thème(s) souhaiteriez-vous voir aborder ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Soins palliatifs : cadre législatif et réglementaire
- Prise en charge de la douleur : traitements médicamenteux et non médicamenteux
- Alimentation et hydratation en fin de vie
- Prise en charge des symptômes d'inconfort en fin de vie
- Autres : *commentaires libres*

Concernant votre ressenti quant à la procédure collégiale

16-A. Que pensez-vous de la procédure collégiale à mettre en place lors de la limitation et l'arrêt des traitements introduite par la loi Léonetti, et retrouvée dans le projet de loi de Messieurs Léonetti et Claeys : est-ce une aide pour votre pratique dans ces situations délicates?

- Oui
- Non
- Ne connaît pas



B. Si oui, pourquoi ? (*plusieurs réponses possibles*)

- permet un gain de temps dans la prise de décision
- permet le partage des expériences et des compétences
- permet le partage du poids de la décision et des émotions, en diminuant les sentiments négatifs ressentis (culpabilité,...)
- vous conforte dans ces choix complexes
- garantit une décision respectueuse de la volonté du patient
- autres : (*commentaires libres*)

C. Si non, pourquoi ? (*plusieurs réponses possibles*)

- inutile car non nécessaire
- trop chronophage
- impossible à mettre en place
- une décision médicale partagée serait plus adaptée
- ce n'est pas acceptable
- autres : (*commentaires libres*)

17. Avez-vous des remarques ou suggestions à faire ? (*Commentaires libres*)

Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire ; votre participation est essentielle à la réalisation de l'étude. Les résultats de l'étude vous seront communiqués par mail.

LITTRE Clarisse

Interne en médecine générale

Téléphone : 0687978119

Mail : littre.clarisse@hotmail.fr

Annexe 2 : courrier adressé aux médecins généralistes.

Bonjour,

Je me nomme Clarisse LITTRE, et je suis interne en dernière année de médecine générale à la faculté d'Angers.

Accompagnée des Dr Pierre QUESTE du CHNM et Dr Philippe HUBAULT de l'équipe mobile de soins palliatifs d'Angers, je réalise ma thèse sur **les limitations et arrêts des traitements chez les patients en fin de vie, pris en charge par les médecins généralistes**. (L'hydratation et l'alimentation artificielles sont également des traitements).

J'ai réalisé quasiment tout mon internat en Mayenne, et c'est naturellement que j'ai choisi les médecins du département pour mon travail. Il est basé sur un questionnaire accessible au lien suivant : <http://goo.gl/forms/e2Pz45tDAG>

Il est **court** : y répondre ne vous prendra que 5 minutes. Vos réponses seront **totale****ment anonymes**. Votre participation est essentielle pour la réalisation de mon enquête, je vous remercie pour votre aide.

Un retour sur ce travail vous sera effectué.

Je reste également disponible en cas de besoin.

Clarisse LITTRE