

**Académie d'Orléans –Tours
Université François-Rabelais**

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2015

N°

Thèse

pour le

**DOCTORAT EN MEDECINE
Diplôme d'Etat**

Par

**Laura MARTEL
Née le 1^{er} juillet 1985 à Poissy**

**Présentée et soutenue publiquement
le 1^{er} décembre 2015**

RÔLE ET ATTENTES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN FIN DE VIE A DOMICILE

**ANALYSE D'ENTRETIENS SEMI-STRUCTURÉS RÉALISÉS AUPRÈS DE MÉDECINS
GÉNÉRALISTES DU CHER**

JURY

**Président de Jury :
Membres du Jury :**

**Monsieur le Professeur Philippe COLOMBAT
Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
Monsieur le Professeur Claude LINASSIER
Monsieur le Professeur Donatien MALLET
Madame le Docteur Lisadie FOURNIER
Monsieur le Docteur François MOLIMARD**

RÔLE ET ATTENTES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN FIN DE VIE A DOMICILE

RÉSUMÉ

Alors que 80% des patients en fin de vie souhaitent mourir à domicile, seul 25% y décèdent. Malgré le rôle pivot qui leur est attribué dans le système de soins, les médecins généralistes expriment des difficultés à tenir ce rôle dans la prise en charge complexe de la fin de vie à domicile et face à la multiplicité des réseaux et des intervenants. L'objectif de cette étude est d'explorer les représentations que les médecins généralistes se font de leur rôle dans la prise en charge des patients en fin de vie, et de recueillir leurs attentes.

Cette étude est réalisée selon la méthode qualitative par entretiens individuels semi-structurés auprès de 18 médecins généralistes installés dans le Cher.

La majorité des médecins interrogés estiment que la prise en charge des patients en fin de vie à domicile est une de leurs missions fondamentales. Leurs représentations de leur rôle diffèrent selon leur interlocuteur, patient ou professionnel de santé. Si certains médecins interrogés estiment que leur rôle pivot est en adéquation avec leur exercice, d'autres estiment qu'il n'est que théorique, d'autres le subissent. Les réseaux de soins palliatifs, bien qu'aidants, perturbent l'exercice de ce rôle pivot et remettent en question la relation médecin-patient. Les médecins généralistes attendent une revalorisation de leur exercice et du travail pluridisciplinaire. Ils souhaitent encourager un travail conjoint entre la ville et l'hôpital, et être impliqués dans le développement et l'amélioration des réseaux de soins palliatifs pour qu'ils soient plus adaptés à leur pratique.

Ce constat conduit à devoir recentrer l'organisation de la prise en charge de la fin de vie vers les besoins des patients et fournir les moyens nécessaires aux médecins généralistes pour qu'ils puissent accomplir pleinement leur rôle dans cette prise en charge voire au sein du système de soins.

MOTS CLES : *fin de vie, médecin généraliste, rôle pivot, représentations, soins palliatifs, réseaux, pluridisciplinarité.*

ROLES AND EXPECTATIONS OF GENERAL PRACTITIONERS IN THE HOME CARING OF END-OF-LIFE PATIENTS

ABSTRACT

While 80% of end-of-life patients want to decease at home, only 25% do. Despite the central role ascribed to them in the health care system, general practitioners express the difficulties in exerting this complex mission while managing the multiplicity of networks and stakeholders involved.

The objective of this study is to explore the representations that general practitioners have of their role in the care of end-of-life patients, and collect their expectations. This qualitative study is carried out by semi-structured individual interviews with 18 general practitioners settled in the Cher.

The majority of them feel that the management of end-of-life patients at home is one of their core missions. Their representations of their different role vary depending on their interlocutor, patient or health care professional.

While some practitioners surveyed think that their central role is consistent with their exercise, others feel it is only theoretical or unsuitable. Although the palliative care networks be helpful, they may disturb the exercise of this central role and challenge the relationship linking the practitioners and their patients.

The general practitioners expect a revaluation of their exercise and a multidisciplinary work. They encourage joint work with hospital, and want to be involved in the development and improvement of palliative care networks to make them more adapted to their practice.

This leads to refocusing the management of end of life toward the patients needs and to provide the necessary means to general practitioners so that they can fully perform their care mission.

KEYWORDS: *end-of-life, general practitioner, representations, palliative care networks, multidisciplinary.*

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS

LISTE DES PROFESSEURS DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE

DOYEN

Professeur Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Professeur Henri MARRET

ASSEESSEURS

Professeur Denis ANGOULVANT, Pédagogie

Professeur Mathias BUCHLER, Relations internationales

Professeur Hubert LARDY, Moyens – relations avec l'Université

Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine générale

Professeur François MAILLOT, Formation Médicale Continue

Professeur Philippe ROINGEARD, Recherche

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966 – Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Professeur Georges DESBUQUOIS (†)- 1966-1972

Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994

Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Professeur Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET

Professeur Jean-Claude BESNARD

Professeur Patrick CHOUTET

Professeur Guy GINIES

Professeur Etienne LEMARIE

Professeur Léandre POURCELOT

Professeur Jean-Claude ROLLAND

Professeur Catherine BARTHELEMY

Professeur Philippe BOUGNOUX

Professeur Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Professeur Olivier LE FLOCH

Professeur Chantal MAURAGE

Professeur Michel ROBERT

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – P. BAGROS – G. BALLON – P. BARDOS – J.L. BAULIEU
C. BERGER – P. BEUTTER – C. BINET – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN
L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – B. GRENIER
A. GOUAZE – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – J. LANSAC – Y. LANSON
J. LAUGIER – P. LECOMTE – G. LELORD – G. LEROY – Y. LHUINTRE – M. MARCHAND
C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – P. RAYNAUD
A. ROBIER – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – J. THOUVENOT
B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
	ANGOULVANT Denis	Cardiologie
	ARBEILLE Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
	AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	BABUTY Dominique	Cardiologie
	BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
Mme	BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
MM.	BARON Christophe	Immunologie
	BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
	BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
MM.	BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
	BRUYERE Franck	Urologie
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
	CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie, mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	COLOMBAT Philippe	Hématologie, transfusion
	CONSTANS Thierry	Médecine interne, gériatrie
	CORCIA Philippe	Neurologie
	COSNAY Pierre	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
	COUET Charles	Nutrition
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
	DESTRIEUX Christophe	Anatomie
	DIOT Patrice	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
	DUCLUZEAU Pierre-Henri	Médecine interne, nutrition
	DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
	EHRMANN Stephan	Réanimation d'urgence
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
	FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
	FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
	FUSCIARDI Jacques	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	GAILLARD Philippe	Psychiatrie d'adultes
	GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
	GOUDEAU Alain	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
	GRUEL Yves	Hématologie, transfusion
	GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
	GUILMOT Jean-Louis	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
	GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
	GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
	HAILLOT Olivier	Urologie
	HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
	HANKARD Régis	Pédiatrie
	HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
	HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale

Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, gériatrie
MM.	HUTEN Noël	Chirurgie générale
	LABARTHE François	Pédiatrie
	LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
	LARDY Hubert	Chirurgie infantile
	LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
	LEBRANCHU Yvon	Immunologie
	LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
	LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
	LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
	LORETTE Gérard	Dermato-vénéréologie
	MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
	MAILLOT François	Médecine interne, gériatrie
	MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
	MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
Mme	MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MM.	MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
	MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
Mme	MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MM.	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	ODENT Thierry	Chirurgie infantile
	PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
	PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique	Réanimation médical, médecine d'urgence
	PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
	ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
	RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
	SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
MM.	SIRINELLI Dominique	Radiologie et imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
Mme	TOUTAIN Annick	Génétique
MM.	VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
	VELUT Stéphane	Anatomie
	VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
	WATIER Hervé	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

M.	LEBEAU Jean-Pierre
Mme	LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

PROFESSEURS ASSOCIES

MM.	MALLET Donatien	Soins palliatifs
	POTIER Alain	Médecine Générale
	ROBERT Jean	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
M.	BAKHOS David	Physiologie

Mme	BERNARD-BRUNET Anne	Cardiologie
M.	BERTRAND Philippe	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
Mme	BLANCHARD Emmanuelle	Biologie cellulaire
	BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
M.	BOISSINOT Éric	Physiologie
Mme	CAILLE Agnès	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
M.	DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
Mmes	DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
	FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	GATAULT Philippe	Néphrologie
Mmes	GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	GOUILLEUX Valérie	Immunologie
	GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
MM.	HOARAU Cyrille	Immunologie
	HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
Mmes	LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
	MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MM.	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire
	ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
	PLANTIER Laurent	Physiologie
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
MM.	SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
	TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique

MAITRES DE CONFERENCES

Mmes	AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël	Philosophie
Mme	MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - orthophonie
M.	PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
Mme	RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

M.	IVANES Fabrice	Cardiologie
----	----------------	-------------

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

M.	BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	CHARBONNEAU Michel	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
	GAUDRAY Patrick	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	GILOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
	GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
Mmes	GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	GRANDIN Nathalie	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
MM.	KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
	LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
	LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
Mme	MARTINEAU Joëlle	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	MAZURIER Frédéric	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292

MEUNIER Jean-Christophe
RAOUL William
Mme RIO Pascale
M. SI TAHAR Mustapha

Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1069
Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie
Mme DELORE Claire
MM. GOUIN Jean-Marie
MONDON Karl
Mme PERRIER Danièle

Orthophoniste
Praticien Hospitalier
Praticien Hospitalier
Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie
Mme LALA Emmanuelle
M. MAJZOUB Samuel

Praticien Hospitalier
Praticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Philippe COLOMBAT

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence du jury de cette thèse.

Veillez trouver en ces lignes le témoignage de mon profond respect.

A Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Vous me faites l'honneur d'évaluer ce travail et je vous en remercie.

Je vous remercie également pour vos enseignements reçus au sein de la faculté et vos encouragements à exercer la Médecine Générale.

Recevez l'expression de ma grande reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Claude LINASSIER

Vous m'avez fait la faveur d'accepter de siéger parmi les membres de ce jury.

Je vous prie de bien vouloir accepter le témoignage de ma vive gratitude.

A Monsieur le Professeur Donatien MALLET

Vous m'avez accordé l'honneur de juger ce travail et je vous en remercie.

Soyez assuré de ma gratitude et de ma considération.

A Madame le Docteur Lisadie FOURNIER

Tu m'as encouragée pour ce travail et c'est tout naturellement qu'il te revient de siéger dans mon jury. Merci pour ta gentillesse et ton humanisme hyper apaisants. C'est un honneur que tu me fais.

A Monsieur le Docteur François MOLIMARD

Tu m'as accueillie avec plaisir pour me faire découvrir la médecine générale pendant mon externat.

Tu m'as convaincue et même encouragé à faire le bon choix jusqu'au jour J.

Tu m'as accompagnée et enseigné l'art de la médecine durant mon internat.

Tu m'as fait l'honneur d'accepter de diriger cette thèse.

Merci pour ton soutien, ta confiance, ta patience, ta disponibilité tout au long de ce travail et ce malgré les difficultés. Merci pour ta joie réconfortante et ton engagement passionné et contagieux pour la médecine. Sois assuré vraiment, vraiment, de ma profonde reconnaissance.

Je remercie les Professeurs Christian Hervé et François Goldwasser, ainsi que le Docteur Grégoire Moutel, mes maîtres de Paris Descartes, de m'avoir initiée à l'éthique, aux sciences humaines et aux soins palliatifs.

A Christophe, mon Docteur préféré, merci pour ton soutien au quotidien, merci pour ton écoute, ton réconfort, ta confiance, tes conseils, ton aide logistique et informatique, tes encouragements surtout ces derniers mois... On forme une belle équipe, tous les deux, j'en ai jamais douté !

A Jeanne, qui dès ses premiers mois maîtrisait la recherche biblio, et qui a été si patiente pendant toutes ces heures de travail. Maintenant, on va pouvoir se rattraper !

A mes parents, Christiane et Franck, merci pour vos encouragements et votre présence. Merci de m'avoir permis de faire ces longues études, de m'avoir soutenu et supporté dans les bons et les mauvais moments. Merci de m'avoir transmis le goût de l'engagement, du dépassement de soi et du travail (mais avec un peu trop de stress et de perfectionnisme à mon goût...). Merci pour tout.

A mes sœurs, Amélie et Flore, pour tous les bons moments passés ensemble et à se soutenir mutuellement au temps de la colloq entre autre... Bonne route à toutes les deux avec Jean et Charles, deux supers frérots, et bon courage chacune pour votre thèse ! On finit par y arriver !

A ma belle famille, Denis, Florence, Caroline, Jean, Antoine, Cléo et Stéphane. Merci pour votre affection et la joyeuse ambiance que vous créez.

Une dédicace particulière à Caroline, une documentaliste hors pair, merci beaucoup pour ton aide !

A ma marraine Marie-Christine dont j'ai suivi la voie, merci pour ton accueil sur Tours.

A mes sous-colleurs adorés Elise et Gabriel, mes amies internes Elodie et Claire, mes amis de longue date Marie-Hélène et Camille, mes amis des END, André, Père Stéphane (encore un Docteur !), mes amies du centre ville Clotilde, Jessica, Laurence qui m'ont soutenue, Marion (bientôt Docteur !), Merci à Camille qui m'a dépanné d'un ordinateur à J-4 !

A mes maîtres de stage en ambulatoire et à l'hôpital qui ont pris de leur temps et de leur énergie pour m'enseigner la médecine avec ses valeurs et ses questionnements, qui m'ont appris à avoir un sens critique et à me l'approprier petit à petit. Merci Jean-Pierre, Jean-Claude, Thierry, François, Alain, Elisabeth, Dr Aaron, Dr Carreel, Dr Minois, Dr Rivière.

Merci à tous mes collègues du groupe de pairs avec qui il est possible de discuter de la médecine de façon décomplexée et dans la bonne humeur.

Merci à toute l'équipe de l'association des jeunes médecins du Cher avec qui la médecine est plus folle ! Merci Anaïde, Delphine, Elisabeth, Céline, Cécile, Stéphanie, Florence

Merci à mes relecteurs : François, Denis, Florence, Franck, Christiane, Delphine et André. Votre aide a été précieuse.

Enfin, merci aux dix huit médecins interrogés qui ont accepté de m'accorder un peu de leur temps et qui m'ont livré des témoignages passionnants, qui m'ont profondément marqués. Merci à eux !

AVANT-PROPOS

Je dois l'admettre, j'ai eu la chance au cours de mes études de médecine de recevoir un enseignement sur l'éthique de fin de vie incroyable, passionnant, révélateur. Pourquoi la fin de vie aurait elle pu m'intriguer, me passionner autant ? Difficile d'y répondre. J'ai cependant l'intime conviction que la fin de vie ne devrait pas être considérée négativement par les médecins mais au contraire, l'accompagnement en fin de vie, même si difficile, devrait être source de richesses pour les soignants.

Malgré ces belles aspirations, l'interne que j'ai été s'est rendue compte de la réalité des choses. Des situations de fin de vie dans les couloirs des urgences, il reste des souvenirs intolérables qui interrogent beaucoup. Comment cette personne peut elle se retrouver si seule ?

Mais que font les médecins de ville ?

Puis arrive le jour où l'interne se retrouve brutalement confrontée au quotidien du médecin généraliste après plusieurs années à côtoyer le monde hospitalier. J'ai pris conscience alors de la complexité du rôle du médecin généraliste au cœur d'un système de soins plutôt cloisonné et incompréhensible. J'ai imaginé à ce moment là, la difficulté que pouvait être celle de gérer ces situations de fin de vie jusqu'au bout malgré tout l'engagement du médecin.

Actuellement, la fin de vie continue d'intriguer, d'interroger à travers des débats de société. La préférence des patients de pouvoir finir leur vie dans leur cadre de vie avec leurs repères, leurs proches, leurs souvenirs me semble un beau projet à continuer de défendre.

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	i
Abstract	ii
Liste des professeurs de la Faculté de Médecine	iii
Serment d'Hippocrate	viii
Remerciements	ix
Avant-propos	xi
Table des matières	xii
Abréviations	xv
 1 INTRODUCTION	 1
 2 MATÉRIEL ET MÉTHODE	 4
2.1 La méthode qualitative	4
2.2 Constitution de l'échantillon	4
2.3 Recueil des données	5
2.4 Analyse des données	6
 3 RÉSULTATS	 8
3.1 Caractéristiques de la population	8
3.2 Analyse thématique des données	9
 A THÉORISATION DE LA FIN DE VIE PAR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES	 9
A.1 Une définition complexe de la fin de vie	9
A.2 Regard des médecins généralistes sur la mort	9
A.2.1 <i>La société et la mort</i>	9
A.2.1 <i>Les médecins et la mort</i>	11
 B RÔLE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE À DOMICILE.....	 16
B.1 Particularités de la prise en charge de la fin de vie à domicile	16
B.1.1 <i>Un contexte particulier</i>	16
B.1.2 <i>Une dimension supérieure de la médecine</i>	17
B.2 La prise en charge de la fin de vie à domicile: une des missions des médecins généralistes	18
B.3 Les Médecins Généralistes, acteurs dans la prise en charge de la fin de vie à domicile ...	20
B.3.1 <i>Origine de la prise en charge de la fin de vie à domicile</i>	20
B.3.2 <i>Les médecins généralistes : des acteurs aux multiples facettes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile</i>	21
B.4 Les Médecins Généralistes : différentes fonctions perçues au cours de la prise en charge de la fin de vie à domicile	30
B.4.1 <i>Les fonctions des médecins généralistes selon les patients</i>	31
B.4.2 <i>Les fonctions des médecins généralistes selon le système de soins</i>	32
B.4.3 <i>Les fonctions des médecins généralistes selon les médecins spécialistes correspondants</i>	33
B.4.4 <i>Les fonctions des médecins généralistes selon le réseau paramédical local</i>	33

B.4.5	<i>Les fonctions des médecins généralistes selon les structures ressources</i>	33
B.5	Les Médecins Généralistes : un rôle pivot pour statut dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.....	34
B.6	Place des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile au cœur du système de soins	36
 C ATTENTES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE À DOMICILE		
		37
C.1	Constat des médecins généralistes sur la prise en charge de la fin de vie	37
C.1.1	<i>Évolution dans le temps de la prise en charge de la fin de vie à domicile</i>	37
C.1.2	<i>Vision de la prise en charge actuelle de la fin de vie à domicile</i>	41
C.2	Propositions des médecins généralistes pour une amélioration de la prise en charge de la fin de vie à domicile	67
C.2.1	<i>Par rapport à leur fonctionnement personnel</i>	67
C.2.2	<i>Par rapport à leur prise en charge autour des patients</i>	75
C.2.3	<i>Par rapport à l'attitude des médecins</i>	80
C.2.4	<i>Par rapport aux choix de société</i>	81
 4 DISCUSSION.....		
		84
4.1	Forces et Faiblesses Méthodologiques	84
4.2	Analyse des Résultats	85
 A RÔLE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES.....		
		85
A.1	Un rôle constitutif de la médecine générale.....	85
A.2	Un rôle négligé par rupture entre la ville et l'hôpital	86
A.3	Un rôle pivot en théorie mais pas en pratique.....	88
A.4	Une mission assumée ou subie, image d'un médecin solitaire	89
A.5	Un rôle influencé par l'évolution de la pratique médicale.....	89
A.6	Un rôle modifié par les structures ressources	90
A.7	Une relation médecin-patient malmenée	92
A.8	Une nouvelle place à trouver dans le système de soins	93
 B ATTENTES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES		
		94
B.1	Autoanalyse et perfectionnement de leur pratique	94
B.1.1	<i>Se protéger</i>	94
B.1.2	<i>Adopter une attitude réflexive</i>	95
B.1.3	<i>Se former à la pratique des soins palliatifs</i>	96
B.2	Amélioration de leurs conditions d'exercice et de leur environnement de travail	97
B.2.1	<i>Revalorisation de la profession</i>	97
B.2.2	<i>Réflexion sur de nouveaux modes d'exercice</i>	97
B.2.3	<i>Développement complet du réseau local de soins palliatifs</i>	98
B.2.4	<i>Pluridisciplinarité et démarche participative en ambulatoire</i>	98
B.2.5	<i>Aménagement du fonctionnement des structures ressources</i>	99
B.2.6	<i>Assurer une continuité des soins</i>	101
B.2.7	<i>Lutter contre l'isolement des médecins face aux situations d'urgence</i>	101
B.2.8	<i>Accéder aux mêmes moyens thérapeutiques en ambulatoire qu'en hospitalier</i>	102
B.3	Diffuser la culture palliative à tous niveaux	103
B.3.1	<i>Impliquer les professionnels des soins primaires dans la promotion de l'accès aux soins palliatifs</i>	103
B.3.2	<i>Encourager une réflexion collective sur la fin de vie</i>	104

5 CONCLUSION	106
Références Bibliographiques	108
 ANNEXE 1 : STRUCTURE DES ENTRETIENS	A
Propos de présentation de l'étude	A
Recueil des caractéristiques.....	A
Grille d'Entretien initiale	B
Grille d'entretien finale (n°9)	B
 ANNEXE 2 : CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS	D

ABRÉVIATIONS

AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CLIC	Centres locaux d'information et de coordination gériatrique
DMP	Dossier Médical Personnel
DPC	Développement Professionnel Continu
DU	Diplôme Universitaire
EADSP	Equipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
FMC	Formation Médicale Continue
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
LATA	Limitation ou Arrêt de Thérapeutiques Actives
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SAMU	Service d'Aide Médicale d'Urgence
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
WONCA	World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

1 INTRODUCTION

Vivre les derniers instants de sa vie chez soi est un désir de la grande majorité des personnes en fin de vie. Cependant, la mort à l'hôpital reste encore une réalité pour un grand nombre d'entre elles. En effet, si à l'heure actuelle 80% des français aspirent à finir leur vie à domicile, seuls 25% décèdent chez eux [1-4].

Afin de rendre possible la prise en charge des patients en fin de vie à domicile, les médecins généralistes ont un rôle clé à jouer qu'il est nécessaire de mieux appréhender.

Assurer des soins aux patients en fin de vie à leur domicile est une des missions essentielles des médecins généralistes. D'après la WONCA¹ [5] les médecins généralistes sont « le premier contact avec le système de soins ». Ils ont la responsabilité de « la continuité des soins dans la durée selon les besoins du patient », cette continuité des soins étant assurée de la naissance à la mort.

Si les médecins généralistes se disent très majoritairement prêts à accomplir cette mission [6], ils sont confrontés dans cet exercice à de multiples difficultés. Leur isolement professionnel, leur manque de temps et de formation, la gestion complexe des urgences à domicile, le défaut de coordination des soins, la charge psychologique des patients et de leur famille, et la gestion de leurs propres émotions sont autant de freins à un maintien des patients en fin de vie à domicile [7-11].

Le mouvement des soins palliatifs, issu de l'accompagnement des mourants par Jeanne Garnier au XIXème siècle, connaît un essor grandissant à partir des années 70 avec les travaux des Docteurs C. Saunders en Grande-Bretagne et E. Kübler-Ross aux États-Unis [12].

En France, il faudra attendre la loi du 9 juin 1999 pour que l'accès aux soins palliatifs devienne un droit pour toute personne malade. Les soins palliatifs y sont définis comme étant « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » [13].

Le développement de ce mouvement des soins palliatifs a donc amené les médecins généralistes à repenser leur pratique pour la mise en place de la prise en charge des patients en fin de vie à leur domicile.

¹ World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

Par la suite, deux nouvelles lois fondamentales réaffirment le droit des malades et participent à la transformation de cette prise en charge spécifique :

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner », rappelle pour une partie les grands principes sur les droits du patient dont le droit au secret médical. Elle garantit au patient un droit à l'information sur son état de santé, définit les conditions d'accès à cette information, notamment par le biais du dossier médical et instaure également son droit au consentement libre et éclairé. Elle rappelle enfin le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur et d'accéder en particulier à des soins palliatifs et à un accompagnement [14].

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, appelée aussi « loi Léonetti » apporte des précisions essentielles à la collégialité de la décision de soins, encourage l'expression de la volonté du patient par l'instauration des directives anticipées et de la personne de confiance, impose le respect de la volonté du patient conscient de limiter ou d'arrêter tout traitement, refuse l'acharnement thérapeutique et réaffirme l'interdit de l'euthanasie [15]. Ces dispositions se sont vues confortées par le projet de loi de A. Claeys et J. Léonetti de mars 2015, qui refuse notamment la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, mais donne droit à une sédation profonde et continue [16].

Maintenant devenus un droit pour les patients, les soins palliatifs sont une priorité de santé publique et ne cessent de se développer [17,18]. Au-delà de cette volonté de développement des soins palliatifs à domicile et dans les établissements de santé, la sensibilisation de l'ensemble du corps médical à la démarche palliative s'intensifie.

Afin de garantir une meilleure prise en charge des malades en fin de vie, la loi du 19 février 2002 précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Un réseau de soins palliatifs est institué disposant de structures strictement hospitalières (les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs et les lits identifiés en soins palliatifs) et de structures agissant en ambulatoire (l'hospitalisation à domicile et l'équipe de soins palliatifs à domicile², qu'on regroupe dans cette étude sous le terme de « structures ressources ») [19].

Depuis l'instauration des structures ressources, les médecins généralistes y trouvent un soutien pour la prise en charge des malades en fin de vie à domicile. Ce soutien se retrouve entre autre dans l'aide logistique, l'assurance d'une permanence de soin, le travail en équipe et l'accompagnement des familles. Cependant, la difficulté de communication entre les différents intervenants et la lourdeur administrative sont de nouvelles difficultés pour les médecins généralistes [20,21].

Plus récemment, le rôle des médecins généralistes s'est vu réaffirmé comme le « rôle pivot » de la prise en charge des patients au travers de la réforme de 2004 relative à l'assurance maladie [22] et de la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire » de juillet 2009 [23]. Ce rôle confère aux médecins généralistes la responsabilité de la mise en œuvre des fonctions d'entrée dans le système de soins (diagnostic, orientation, traitement), de suivi des patients et de coordination de leur parcours [24]. Ce rôle est attribué en toute logique aux médecins généralistes, acteurs du système de soins puisque la

² Ou EADSP (Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs)

mission de coordination des soins fait partie des principes essentiels de la discipline de la médecine générale définis par la WONCA [5] et le Collège National des Généralistes Enseignants [25].

A ce titre, réaliser la coordination des intervenants pluridisciplinaires impliqués dans la prise en charge de la fin de vie à domicile relève donc de la responsabilité des médecins généralistes.

Actuellement, le rôle de coordination des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie leur impose d'être en relation constante avec de nombreux intervenants que ce soit les médecins spécialistes correspondants hospitaliers ou libéraux, les professionnels paramédicaux, les pharmaciens ou les structures médicosociales qui œuvrent autour des patients. Avec le développement des réseaux de soins palliatifs, les médecins généralistes se trouvent confrontés à de nouvelles structures ambulatoires qui leur apportent un soutien mais également des contraintes.

Cette multiplicité de réseaux et d'intervenants s'ajoutant aux difficultés inhérentes à la prise en charge de la fin de vie des patients à domicile, font supposer que les médecins généralistes ne peuvent pas pleinement tenir ce rôle pivot.

Dans son rapport de 2013, l'Observatoire National de la Fin de vie estime que la complexité de la prise en charge de la fin de vie à domicile rend le rôle pivot difficile à assumer par les médecins généralistes, compte tenu de leur charge de travail, leur manque de disponibilité, leur accès limité aux ressources locales et la démographie médicale future préoccupante. Il propose de donner aux médecins généralistes « une juste place » qui reste à définir et les encourage à s'appuyer sur l'expertise et la capacité de coordination de ces nouveaux réseaux de soins palliatifs [26].

Dans ce contexte, on peut se demander ce que les médecins généralistes pensent de leur rôle dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, et quelles seraient leurs attentes afin que ce rôle puisse s'accomplir pleinement.

L'objectif de cette étude est donc d'explorer les représentations que les médecins généralistes ont de leur rôle dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, et de recueillir leurs attentes.

2 MATÉRIEL ET MÉTHODE

Cette étude a été élaborée au moyen d'une méthode qualitative à partir de dix-huit entretiens individuels semi-structurés réalisés par la chercheuse auprès de médecins généralistes exerçant dans le département du Cher.

2.1 LA MÉTHODE QUALITATIVE

La méthode qualitative consiste à « explorer le sens et la valeur de phénomènes sociaux dans leur contexte naturel » [27]. Elle permet également « d'explorer les émotions, les sentiments, ainsi que les comportements et les expériences personnelles. Elle peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux » [28].

La méthode qualitative a donc été privilégiée pour cette étude car elle apparaît adaptée pour cerner les représentations que les médecins généralistes ont de leur rôle et leurs attentes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.

2.2 CONSTITUTION DE L'ÉCHANTILLON

La population étudiée était constituée de médecins généralistes exerçant une activité ambulatoire et installés dans le département du Cher. Les médecins remplaçants et salariés étaient exclus de l'étude du fait de leur mode d'exercice différent et non typique.

Les critères d'inclusion retenus étaient :

- L'exercice de la médecine générale en ambulatoire
- L'activité exercée au sein du département du Cher
- L'accord du médecin pour sa participation à l'étude

Les critères d'exclusion étaient :

- L'exercice de la médecine générale en milieu hospitalier ou de façon salariée
- L'exercice par un médecin généraliste, d'une autre discipline que la médecine générale (par exemple, pour notre étude, les médecins de soins palliatifs)
- L'exercice dans un autre département que le Cher
- Le refus de participer à l'étude
- Les médecins remplaçants

Afin de faire ressortir les divergences, un échantillonnage raisonné [29] a été réalisé, mettant en avant la diversité de la population traitée et non sa représentativité (l'échantillonnage n'était pas aléatoire). Celui-ci consistait à sélectionner des participants considérés comme typiques de la population cible, afin de garantir la validité des résultats, tout en repérant des variables qui les différencieraient. En effet, « l'objectif de cet échantillon est de permettre la compréhension de processus sociaux. L'échantillon est destiné à inclure autant que possible les individus porteurs des critères pouvant affecter la variabilité des comportements » [30]. Les médecins de l'échantillon se différenciaient donc par divers critères :

- l'âge ;
- le sexe ;
- l'année d'installation en médecine générale ambulatoire ;
- la zone d'exercice (rurale ou urbaine) ;
- le mode d'exercice (individuel ou en groupe) ;
- la participation à une formation en soins palliatifs ;
- la participation à un groupe de pairs ;
- la participation à la formation des internes.

L'échantillonnage était multi-sites au sein du département du Cher afin d'obtenir une diversité liée à l'inégalité de l'offre de soins selon les différentes zones géographiques.

Les premiers médecins recrutés pour ces entretiens étaient des médecins faisant partie de l'entourage professionnel de la chercheuse. L'échantillon s'est étoffé par la suite à partir des contacts professionnels des médecins interrogés, selon la technique dite « boule-de-neige » [29]. Ils ont été contactés soit de vive voix, soit par téléphone, soit via leur secrétariat, soit par courrier électronique. Lors de cette prise de contact, ils ont été informés de l'objectif du travail de thèse, suite à quoi un entretien en tête à tête leur a été proposé.

La taille de l'échantillon a été déterminée par l'obtention de la saturation des données [27], saturation confirmée par deux entretiens supplémentaires qui n'ont présenté soit aucune donnée nouvelle, soit des données nouvelles mais qui n'apportaient à l'étude aucun élément inédit à la compréhension du phénomène.

2.3 RECUEIL DES DONNÉES

La collecte des données a été réalisée au travers d'entretiens individuels semi-structurés de septembre 2013 à juillet 2015. Le choix de l'entretien individuel a été retenu du fait du caractère sensible et intime des informations recueillies [27].

Les entretiens se sont déroulés au cabinet des médecins dans la majorité des cas, à leur domicile ou dans un lieu de restauration pour certains. Chaque entretien a duré de 23 à 100 minutes.

Les entretiens se faisaient en face à face et en une seule fois. Les entretiens étaient intégralement enregistrés. L'accord oral des médecins interrogés était obtenu en début d'entretien

après que le projet d'étude leur ait été présenté. Les médecins interrogés étaient également mis au courant de la confidentialité et de l'anonymat des données recueillies.

Les entretiens sont dit semi-structurés car une grille d'entretien préétablie de questions ouvertes avec des idées de relance a été utilisée [27]. Cette grille d'entretien a été élaborée à partir d'hypothèses inspirées des données de la littérature.

Au préalable, cinq grilles d'entretien sensiblement différentes ont été testées auprès de cinq médecins au sujet du thème « Vécu et ressenti du médecin généraliste dans la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile ». Ces entretiens ont provoqué auprès de certains des interviewés une charge émotionnelle forte ou au contraire une certaine retenue devant le caractère très personnel du sujet. L'éventualité de mettre mal à l'aise les médecins interrogés et par là de diminuer la quantité d'information exploitable a remis en question la poursuite des entretiens sur ce thème. De plus, au travers de ces entretiens s'est dégagée une préoccupation et un intérêt net vis-à-vis du développement des structures ressources ainsi qu'une remise en question du rôle du médecin généraliste à travers cette nouvelle offre de soins.

C'est pourquoi une nouvelle hypothèse a été émise conduisant à s'interroger sur « le rôle et les attentes du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie à domicile ». Une nouvelle grille d'entretien a alors été conçue et enrichie au fur et à mesure des entretiens. En effet, du fait d'interactions nécessaires entre le recueil et l'analyse, la grille d'entretien a été amenée à évoluer de façon régulière. A noter que les données obtenues au travers des cinq premiers entretiens ont été conservées, analysées et intégrées à cette étude.

Au final, l'entretien semi-structuré a été divisé en trois temps :

- La première partie avait pour objectif de permettre aux médecins généralistes d'évoquer leur prise en charge de la fin de vie à domicile et leur vécu, les amenant à élaborer une réflexion sur leur propre expérience.
- La deuxième partie consistait à recueillir leurs attentes par rapport à la prise en charge de la fin de vie à domicile par rapport à leur fonctionnement personnel puis de façon générale.
- La troisième partie aboutissait à un questionnement sur le rôle perçu des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile du fait de leur rôle pivot au cœur du système de soins.

2.4 ANALYSE DES DONNÉES

Les enregistrements des entretiens ont été textuellement retranscrits intégralement de façon à obtenir des verbatims. Ces verbatims obtenus ont été anonymisés, une lettre étant attribuée à chaque médecin interrogé (de A à R), classés selon le recueil chronologique des entretiens. Les noms propres apparaissant dans les verbatims ont été masqués et remplacés par la lettre X.

L'analyse du contenu a été menée sous forme d'analyse thématique [29] et inductive selon le principe de la théorisation ancrée [31]. Les verbatims ont été découpés en unités de sens correspondant à des codes (la *décontextualisation*). Ces codes ont été ensuite catégorisés et classifiés en thèmes. Les

données croisées ont alors abouti à une matrice d'interprétation (la *recontextualisation*). La thématisation a été continue, c'est-à-dire effectuée tout au long du recueil des données. Les extraits de verbatims ont été identifiés par une lettre et un numéro de page correspondant respectivement au verbatim et au numéro de page.

3 RÉSULTATS

3.1 CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION

Dix-huit médecins généralistes ont été interrogés entre septembre 2013 et juillet 2015. Les caractéristiques des participants sont résumées dans le tableau 1. Le tableau 2 présente la distribution des âges et des sexes de l'échantillon.

Tableau 1 : Caractéristiques principales de l'échantillon

Médecin	Sexe	Age	Année d'installation	Zone d'Exercice	Mode d'Exercice	Groupe de Pairs	Formation des Internes
A	H	64	1982	Rural	En groupe	Non	Oui
B	F	60	1979	Rural	Seul	Non	Non
C	H	63	1979	Rural	En groupe*	Non	Oui
D	H	51	2005	Urbain	En groupe	Non	Oui
E	H	58	1986	Urbain	En groupe	Oui	Non
F	F	55	1989	Rural	Seul	Oui	Non
G	F	36	2007	Rural	En groupe	Oui	Oui
H	H	60	1984	Rural	En groupe*	Non	Oui
I	F	33	2012	Rural	En groupe	Non	Non
J	F	33	2013	Rural	En groupe	Non	Non
K	F	33	2011	Rural	En groupe	Oui	Oui
L	H	59	1989	Urbain	Seul	Oui	Non
M	F	64	1979	Urbain	En groupe	Oui	Non
N	H	65	1977	Urbain	En groupe	Non	Non
O**	H	49	1999	Rural	En groupe	Oui	Oui
P	H	59	1983	Urbain	En groupe*	Non	Oui
Q	H	38	2008	Rural	En groupe	Non	Non
R	H	53	1990	Urbain	Seul*	Non	Oui

* depuis moins de cinq ans.

** DU de soins palliatifs

Tableau 2 : Distribution de l'échantillon par sexe et par classe d'âge.

Age	H	F
> 60	4	2
> 55	3	1
> 45	3	0
> 40	0	0
> 35	1	1
> 30	0	3

3.2 ANALYSE THÉMATIQUE DES DONNÉES

A THÉORISATION DE LA FIN DE VIE PAR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

A.1 Une définition complexe de la fin de vie

Afin de débiter ces entretiens, le regard des médecins généralistes sur la fin de vie a été évoqué en premier lieu. Certains médecins ont tenté **d'élaborer une définition** mais pour la plupart, il s'agissait d'un exercice difficile.

D6 définir la fin de vie, c'est pas toujours facile.

M3 C'est une impression... pas forcément médicale, strictement...

G3 Heu... (rires), très vague.

La difficulté provenait en particulier dans le fait de définir la **période de la fin de vie**.

D4 à partir de quand on dit que quelqu'un est en fin de vie c'est pas très, très clair à définir.

La distinction entre le **lieu de fin de vie** et le **lieu de décès** est à prendre en compte selon les médecins interrogés.

G5 C'est pas que mourir quoi, c'est à dire, c'est tout l'accompagnement les semaines précédentes ou les mois précédents en amont qui est important.

D6 tu vas gérer finalement dans une logique de fin de vie et que tu ne gèreras pas la finalité de la fin de vie entre guillemets, enfin le final.

Pour quelques uns d'entre eux, la fin de vie s'apparente surtout à la **fin des traitements curatifs**.

P5 manifestement quand tout traitement de la pathologie est devenu inutile, c'est ça je crois mon critère, c'est que vraiment on peut plus rien apporter en traitant le malade, et que on peut même plus retarder, on peut même plus allonger sa vie quoi, tout ce qu'on va faire ça sert à rien si ce n'est compliquer les choses.

A.2 Regard des médecins généralistes sur la mort

A.2.1 La société et la mort

Parler de la fin de vie, c'est parler en particulier de son impression sur la mort. Dans cette démarche, les médecins généralistes estiment nécessaire de commencer par analyser la perception de la mort par la société actuelle. En effet, selon eux, la société actuelle aurait des **difficultés** à appréhender la mort, ou même des craintes.

L6 la société a du mal à gérer ça.

CI10 C'est encore dans notre culture judéo-chrétienne où on a peur de parler de ça, la mort, ça a toujours fait parler à tout le monde, ça renvoie à notre... à un tas de... à sa propre angoisse de mort, etc.

La notion de **mort taboue** persiste encore dans la société.

M5 Mais souvent y a souvent de non dits, c'est pas verbalisé facilement tout ça hein, c'est pas... C'est pas verbalisé souvent.

B14 C'est peut être pas encore très bien perçu.

D12 on a une société qui planque la mort hein, qui occulte pas mal de choses.

Mais ce constat aurait tendance à montrer des signes d'amélioration selon certains.

C7 la médecine a fait beaucoup de progrès, y a moins de tabous, y a plus de façons de s'exprimer, les gens refusent de souffrir aussi.

Par ailleurs, il est indéniable que **l'aspect culturel ou spirituel** influence la vision de la mort de la société.

L6 dans certaines sociétés, par exemple les asiatiques, j'ai vu que, en tout cas les générations antérieures, celles qui sont arrivées, ils gèrent ça différemment.

C7 Avant c'était presque dans l'ordre des choses judéochrétien, on souffre pour gagner son paradis, y a des gens qui ont pensé ça.

Une des difficultés importantes à laquelle les médecins doivent faire face dans la société d'aujourd'hui est **l'attitude des proches** qui n'acceptent pas cette situation de fin de vie ou qui n'y sont pas préparés.

N27 Donc la famille elle est pas toujours prête à lâcher prise.

On parle aussi de **déni de « mort naturelle »** [32].

Q7 ils ont toujours espoir et c'est ça qui est curieux dans les soins palliatifs, c'est que à chaque fois, les gens nous demandent le remède miracle pour guérir, pour aller mieux.

On pourrait également associer ce déni de mort par le patient ou ses proches à une **tentation d'obstination déraisonnable**, « renforcée par une attente excessive à l'égard de la médecine » [32].

D10 C'est assez curieux on est dans une société où on veut aider les gens à mourir, mais on veut les laisser en vie alors y a dès fois, c'est un peu, je dis aux gens « il faut arrêter quoi, il faut savoir ce que vous voulez » (rires).

N27 Les gens ils pensent que on va faire toujours de la médecine lourde.

Parallèlement et paradoxalement d'ailleurs, on remarque que les malades ont une **bonne connaissance de leur pathologie**, sans doute favorisée par la multiplicité des moyens de documentation et l'obligation légale d'information des patients par le médecin [14].

M6 Maintenant ils parlent beaucoup plus de leur maladie, les gens qui ont de la cancéro, ils savent que c'est de la cancéro ils savent où ils en sont, le stade, les métastases et tout ça quoi.

Le fait d'être bien au courant de son état de santé permettrait alors une **meilleure appréhension de la mort** pour le malade et sa famille, et une préparation à la fin de vie plus sereine.

M6 donc je pense qu'ils peuvent se préparer éventuellement à mettre des mots dessus quoi, s'organiser.

M4 je pense qu'il y a des pathologies, où les gens sont plus prêts. La cancéro, les diagnostics sont posés, les traitements ont été faits, la famille a eu le temps un petit peu de digérer.

A.2.1 Les médecins et la mort

La prise en charge de la fin de vie d'un patient est forcément influencée par la représentation de la mort chez les médecins.

QUESTIONNEMENT PERSONNEL SUR LA MORT

i) En tant qu'individus

En effet pour les médecins, en tant qu'individus, les situations de fin de vie soulèvent un questionnement personnel sur la **vieillesse**.

O20 l'avantage de l'âge, c'est que bon, on perd en avoir, on est moins fort, on est moins résistant, on perd ses cheveux enfin y a plein de choses qui arrivent mais on s'élève un petit peu enfin la vie c'est un peu ça, c'est s'élever en tant qu'être humain, donc le privilège de l'âge de dire finalement on se recentre sur l'essentiel.

Elles soulèvent aussi par conséquent un questionnement sur la **mort**.

L6 c'est quelque chose qui interpelle tout le temps la question de la mort en fait.

O16 mourir c'est pas n'importe quoi.

Pour certains médecins généralistes, la question de la mort est clairement **occultée**.

C8 moi y a que la vie qui m'intéresse, que la vie, la mort ne m'intéresse pas du tout.

En tant qu'individus, les médecins s'interrogent sur le **sens donné à l'existence**.

L21 Tout de suite, vous pouvez pas aborder la question de la mort sans aborder la question de la vie.

O20 c'est quoi la vie, c'est quoi le sens de la vie, qu'est ce qu'on fout là, pourquoi on est là, vers quoi on va ?

Chacun à sa façon de réagir face à la mort. Il peut y avoir une attitude de **résignation** ou bien de **terreur**.

O21 le réel c'est qu'on va mourir donc... voilà, il faut essayer de l'accepter.

B11 je crois que je vois la mort entrer par la porte, je saute par la fenêtre!

Dans ce rapport à la mort, l'individu est renvoyé à **l'image de sa propre mort**.

D9 à travers de ça, t'as aussi, ta propre angoisse de la mort.

A1 j'ai 64 ans, y a des moments tu te dis dans ta vie tu as encore la moitié à faire mais là j'ai plus la moitié à faire bah, des fois ça me pose question [...] plus tu vieillis, on le voit bien dans tout mes patients qui sont vieux, ils attrapent des maladies, des cancers, des truc, là, bon ça va, donc dès fois j'y pense, oui... je me dis oui tiens ça va arriver la fin...

Ils imaginent ce que serait leur mort s'ils avaient le pouvoir d'en décider l'issue.

A15 si je meurs j'aimerais que je sois digne dans ma fin de vie, mais bon ça c'est ce que oui... je sais pas peut être que j'aurai peur et que j'emmerderai le monde. Non mais c'est vrai des fois t'as envie de faire ça, de mourir de mourir brutalement...

B16 Ces vieux qui sont toujours ronchons. Mon Dieu comment on sera, on a dit à nos enfants de nous pousser dans les escaliers et ne pas se rater ! Ça fait longtemps qu'on leur dit, ça fait très longtemps qu'on leur dit ça.

Ils imaginent aussi l'accompagnement de leurs proches en fin de vie à domicile.

D19 se dire qu'on peut gérer la fin de vie de ses parents à domicile, c'est aussi quelque chose... je sais pas si on est tous prêts à faire ça, moi je me vois pas faire ça.

Pour certains médecins, les **convictions personnelles**, religieuses en particulier, influencent leur approche de la mort.

D8 Personnellement je pense que d'avoir des convictions religieuses, ça aide dans ces histoires là, dans la gestion de tout ça. Moi je pense que ça aide forcément.

De même, le vécu de la fin de vie d'un proche, laisse une **empreinte** sur la vision de la mort.

A9 Moi j'ai mes parents qui sont morts, je suis toujours ému...

ii) En tant que professionnels

Si en tant qu'individus, les médecins font état d'un questionnement similaire à celui de la population, en tant que professionnels de santé, les médecins possèdent un **rapport particulier** à la mort.

C8 oui en tant que médecin on a un regard sur la mort complètement différent de, du commun des mortels.

En effet, on peut dire qu'ils ont une **relation singulière** avec la mort en y étant régulièrement confrontés.

C6 on est confrontés à la mort hein nous les médecins, tous les jours...

A9 Tu sais des morts on en voit, on en voit nom d'un chien! Parce que là on parle des morts des fins de vie... les suicides, les accidents de la route.

Ce constat amène les médecins à prendre un certain **recul** par rapport à la mort.

E8 j'y suis quand même confronté suffisamment souvent pour... l'analyser peut être différemment et puis parce que le côté un peu à distance n'a rien à voir avec la réalité de ce que je peux percevoir quand c'est un de mes proches qui meurt. Obligatoirement oui, j'ai un regard... donc j'ai un regard professionnel différent du regard, oui, oui bien sûr.

D12 on la cotoie... on l'accepte à la limite parce qu'on la cotoie.

La mort, bien que techniquement et scientifiquement définie, reste un **concept** face auquel les médecins ne se sentent **pas à l'aise**.

D12 on a un regard sur la technicité de la mort, qui est déjà le notre, qui est pas déjà simple déjà en soi parce que la définition de la mort c'est quand même pas déjà très simple pour nous.

La mort aux yeux des médecins, apparaît toujours comme un **échec de la médecine**. Elle reste une vérité difficile à admettre dans leur exercice.

D12 on l'accepte pas parce que c'est l'échec de notre métier mais enfin voilà c'est un peu compliqué hein, c'est un peu compliqué...

A4 c'est difficile, justement c'est ce que je dis, je suis devant un échec, c'est un échec de la médecine. Normalement je suis là pour guérir les gens.

Il existe notamment des fins de vie moins faciles à appréhender.

D8 ce qu'on vit moins bien, beaucoup moins bien en médecine comme la famille, c'est les choses auxquelles on est pas préparés, les décès subits ou les choses qui sont pas dans l'ordre naturel des soins.

E8 le problème n'est pas le même quand c'est un enfant, quand c'est une femme jeune, c'est pas pareil.

ATTITUDE DES PROFESSIONNELS FACE À LA FIN DE VIE

Dans ce contexte de fin de vie, chaque médecin a sa **propre façon de faire face à la mort**.

D8 en médecine, on a chacun notre façon de réagir, notre façon d'être [...] on peut peut-être avoir des comportements qui évoluent mais je pense qu'on pratique la médecine avec la façon qu'on est, ses convictions ou un certain nombre de choses.

Le cas singulier du médecin malade qui a sa propre réaction face à la mort en est un exemple.

C8 je reconnais qu'il y a des médecins qui ont eu des maladies et là il la voit pas la mort parce qu'ils ne voient pas la maladie qui peut être grave, qui ont probablement construit tous des barrières intellectuelles et qu'il y a un message qui passe pas dans notre cerveau aussi hein. Donc le médecin malade, l'homme malade, c'est encore différent, probablement.

Au cours de cette période de fin de vie particulièrement difficile pour le malade et sa famille, les médecins se doivent d'avoir une **attitude adaptée** jonglant entre le statut de professionnel de santé distant et l'être humain sensible.

E4 je suis à la fois professionnel et à la fois dans l'humain et aimant l'humain.

C9 tout nous touche en tant qu'homme ou en temps que femme, après en tant que médecin aussi. Je suis pas qu'un professionnel quand même.

Au travers de cette ambivalence, la difficulté réside à trouver le **juste équilibre**, entre le déni et le surinvestissement.

L7 Y a un côté, il y a une technicité et cet aspect humain [...] il y a une question de... la mort. Le médecin est parfois confronté à cette question et il a deux façon de se défendre, en fait, soit t'es, soit il est dans une sorte de... de déni et il est lancé dans une sorte de technicité où il fait juste des choses mécaniques, techniques [...] il va être dans une espèce de cynisme en disant, de toute façon c'est foutu donc il y a pas grand chose à faire etc, bon il faut juste que je discute le cas avec la famille et puis voilà c'est fini, bon alors que... l'accompagnement ce n'est pas que ça quoi, enfin, c'est entre les deux.

Malgré tout, les professionnels de santé se doivent de rester **réaliste** par rapport à la situation.

O20 accompagner quelqu'un en fin de vie, c'est ne pas se fermer les yeux, c'est affronter le réel donc effectivement ça engage ça.

A3 là je suis confronté à quelque chose d'inéluctable puisqu'ils vont mourir.

Ils se doivent aussi de rester réaliste par rapport à la **limite de leurs capacités** à soutenir le malade.

D20 là tu fais humainement, [...]est ce que tu peux changer les choses, t'es quand même que médecin, tu peux pas changer on peut pas faire plus que, on peut pas changer les dynamiques familiales, on peut pas changer les enfants, on peut pas gérer, il faut quand même faire

attention, notre métier, il a quand même, il a des ressources limites Tu peux pas lui faire faire plus qu'on peut faire.

Cependant, la fin de vie d'un malade peut déclencher chez les médecins un sentiment **d'impuissance** et de **crainte**, crainte de ne pas avoir pu tout entreprendre pour son malade.

A11 je pense qu'il faut, quand les gens sont en fin de vie, si jamais ils ont besoin d'un autre avis, même si ça sert à rien du tout, il faut le faire pour qu'il sache que tout a été fait. Voilà. Bon, peut être que moi aussi je me dis comme ça je suis sûr que la médecine a fait tout ce qu'elle pouvait faire et qu'y avait pas un truc particulier.

Les médecins ne se sentent pas forcément à l'aise pour **parler de la mort avec les patients**.

J3 c'est quelque chose qui me fait peur parce que... parce que voilà, ça touche la mort, ça touche des choses, enfin un questionnement que les gens peuvent me demander, que je vais sans doute refuser, sur bah l'euthanasie ou, voilà.

O4 j'essaye de... leur faire comprendre, la difficulté c'est d'être dans l'authenticité et d'arriver à parler de la fin de vie aux gens par rapport à leur maladie assez tôt, et à anticiper, et moi j'ai un peu de mal à ça.

Ils ont même plutôt tendance à **esquiver le sujet**.

B13 Y en a qui me disait « Je vais mourir »... c'est vrai que je répond pas trop. Y en a qui me dit en ce moment « je suis cuit, je vais mourir » bah, je dis pas... je lui dis pas ni oui ni non, mais c'est vrai qu'il va mourir, mais, le pauvre, il en est encore pas là mais ... je répond pas, c'est vrai.

Certains s'interdisent de parler de la mort avec le patient pour rester dans une **dynamique positive**.

A5 Moi j'y allais pas pour dire «Bonjour Madame vous allez mourir comment va...». Moi je parlais de la vie [...]. Je parle pas, je vais pas leur dire comment va la maladie? ... Comment envisager la mort? non je fais pas ça. J'ai jamais posé la question.

D'autres médecins éprouvent plutôt une **facilité** à aborder le sujet.

E8 par rapport à la mort, dans le cadre du professionnel, je me sens assez à l'aise je dois dire, c'est-à-dire je peux assez facilement parler et à l'environnement et à la personne et accompagner, je me sens assez, j'ai presque envie de dire, j'en suis étonné moi-même, mais je me sens assez à l'aise par rapport à ce contact.

LE VÉCU DU DEUIL DANS L'EXERCICE DE LA MÉDECINE GÉNÉRALE

Quand la mort fait partie du métier des médecins, en particulier des médecins généralistes, elle clôt une **histoire de vie** entre le patient et son médecin.

C6 avoir fait une étape avec la vie d'un patient, de se dire on termine cette étape là et on en fait une autre avec quelqu'un d'autre.

B15 Depuis trente ans que je suis là, je me dis mais... ces gens là, je vais pas les voir mourir. Je me dis ça maintenant. Enfin je veux dire, ce sera pas moi qui les verrai mourir. Ce sera pas moi qui serai là, ce sera un autre médecin.

Ces tranches de vie laissent automatiquement un **souvenir** aux médecins.

C5 *Alors de temps en temps, quand on va dans le grenier ou quoi et qu'on retrouve des dossiers, han... y a tout qui me revient en mémoire et qui me sensibilise parce que y a des choses qui sont marqués dans la mémoire.*

O20 *tu vois, tu passes en voiture et tu penses à des personnes qui sont plus là, ça m'arrive régulièrement moi. Je circule et puis je vois une maison, « tiens c'était la maison de telle personne » et je me souviens de l'histoire qu'on a eu ensemble.*

Malgré la distance qu'établissent les médecins en tant que professionnels, la mort d'un patient est un **deuil à vivre**.

O20 *Au bout de quinze ans, on a perdu pas mal de monde, y a beaucoup de gens qui meurent hein... et c'est autant de deuils à affronter, des gens auxquels on s'attache. C'est pas anodin quoi.*

Le deuil d'un patient soulève des interrogations de la part des médecins sur **la conduite à tenir vis-à-vis des proches**.

D20 *je pense que c'est comment on va gérer la famille derrière et tout ça, qu'est ce qu'on doit faire ou pas faire, ensuite c'est au coup par coup, c'est au coup par coup en fonction de ta disponibilité, du temps que tu as, de pleins de contextes, de la facilité que tu as à communiquer ou pas avec les gens, y a pleins pleins de déterminants.*

Certains médecins n'hésitent pas à présenter leurs **condoléances**.

C5 *moi systématiquement j'envoyais un petit mot où je marquais «je vous présente mes sincères condoléances, vous félicite de la prise en charge que vous avez eu vis à vis de votre mari ou quoi, et vous adresse sa sympathie» hein, un truc comme ça je faisais «amicalement».*

Rares sont ceux qui se sont rendus aux **obsèques**.

D7 *c'est un des rares patients où je suis allé à ses obsèques, ça aussi c'est un truc assez étonnant, hein, quelle attitude on doit adopter et qu'est ce qu'on fait dans nos contraintes horaires après les décès et tout ça.*

Rares sont ceux également qui ont aidé la famille et les soignants à **préparer le défunt**.

C9 *il m'arrive après à la fin de la vie des gens, ça se fait un peu moins mais dans les années 80 aussi, le nombre de gens que j'ai pu habiller et aider les familles, heu, c'était très très très fréquent d'habiller les gens, même à l'heure actuelle, il m'arrive avec l'infirmière, je ne l'abandonne pas je m'en vais pas.*

Par ailleurs, le **constat de décès** est un acte qui interroge car il n'est plus forcément réalisé par les médecins généralistes.

D9 *Très souvent d'ailleurs c'est pas nous qui constatons les décès hein.*

La question de la **gratuité** du constat de décès peut se poser pour certains.

C9 *Je n'ai jamais fait payer un acte de décès, je trouve que ça faisait partie, y a un tel contrat et justement parce qu'il n'est plus vivant, il n'est pas capable de payer donc il m'est jamais venu à l'idée de réclamer une quelconque somme pour un certificat de décès, jamais.*

Pour quelques médecins, constater la mort du malade est à l'origine de **stress**.

D12 *on décide d'ailleurs que les gens sont administrativement morts ou pas, ce qui est quand même aussi un autre grand problème d'ailleurs, c'est quand même il y a des fois angoissant hein d'établir le diagnostic de mort d'une patiente ou pas hein.*

Au cours du deuil, les médecins peuvent se voir remettre un **cadeau** ou des remerciements de la part de la famille à la demande du défunt.

D7 J'ai dans le cabinet, un certain nombre d'objets qui ont été offerts par des malades de leur vivant, qui m'ont été donnés après leur décès. Ca c'est assez curieux, ouais, y en quatre dans le cabinet, c'est assez étonnant.

Cette démarche peut s'avérer quelque peu disproportionnée au regard des médecins.

A18 ça m'est arrivé pour qui... ils ont mis sur le faire part, ils m'ont mis sur le journal, si si c'est vrai, t'es content mais finalement j'en avais pas fait plus que d'autres.

Dans le travail de deuil des familles, il arrive que les médecins tiennent une place particulière, en étant **assimilés à la cause de la maladie** et donc à la mort du malade.

L7 je me rends compte que nous faisons partie après du deuil des personnes qui entourent le défunt ou celui qui est en fin de vie, [...] il y a toujours le fait que on va rendre responsable quelqu'un de ce que, si il y a une fin de vie, s'il y a une mort, c'est parce que il y a quelque chose qui s'est mal passé, ce n'est pas normal qu'on meure quoi, on peut pas accepter ça quoi. Et dans ce mouvement de deuil parfois le médecin, c'est lui qui est ciblé, enfin souvent, d'ailleurs c'est lui qui est ciblé dans cette société comme étant le, comment dire, le facteur finalement qui est, qui est très prépondérant dans les choses qui se sont finies comme ça.

C3 Et en fait, après il m'a fallu du temps pour comprendre que je leur rappelais des trop mauvais souvenirs, que je suis rattaché à la maladie de leur mari...

Ce phénomène entraîne un **éloignement de la famille** du médecin.

L8 Donc souvent il y a un détachement de la famille très rapidement du médecin.

B RÔLE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE À DOMICILE

B.1 Particularités de la prise en charge de la fin de vie à domicile

La prise en charge de la fin de vie présente des caractéristiques particulières, notamment lorsqu'elle s'établit au domicile, ce qui requiert une démarche spécifique de la part du corps médical.

B.1.1 Un contexte particulier

La prise en charge de la fin de vie possède un contexte qui lui est propre.

Elle se met en place dans un cadre particulier, dans une **relation tripartite**.

Q3 c'est comme une relation à trois souvent, comme en pédiatrie hein, l'enfant, les parents, le médecin, là c'est le malade, la famille et le médecin.

Les médecins ne sont plus dans une démarche curative mais de **soins et d'accompagnement**.

Q3 Le diagnostic est fait, y a pas besoin de faire des examens complémentaires, y a pas besoin de rechercher en fait le diagnostic.

Pas une seule situation de fin de vie ne se ressemble, ce qui rend en soi la prise en charge **unique**.

D6 c'est quand même des sujets, des situations qui sont très, très diverses.

L'issue de la fin de vie est **imprévisible**.

I4 on peut jamais dire quand va mourir le patient, hein, donc la fin on sait jamais quand elle est là.

R5 la situation là, elle est pas mal aujourd'hui, elle peut être catastrophique demain, à nouveau bien après demain.

La **symptomatologie des patients est riche**, ce qui rend la prise en charge tout aussi complexe.

C2 Entre la part de l'organique, la neuropathie, la douleur coronarienne, la douleur cancéreuse, c'est compliqué.

On remarque que la prise en charge de la fin de vie, à domicile en particulier, concerne des **catégories de patients** bien caractérisées. En effet, on citera les sujets âgés, les patients atteints de cancers, les patients atteints de maladies neurodégénératives, les patients atteints de maladies chroniques.

D3 la réalité d'aujourd'hui, c'est quand même que, les patients qui décèdent en fin de vie sont des patients âgés.

F11 et ce qui reste surtout en soins palliatifs à la maison c'est des gens, cancers en stade terminal.

P6 la SLA, j'ai deux malades qui ont la SLA, c'est vraiment un truc un peu à part ça.

A16 Mais des fois on pense à la fin de vie, on pense au cancer maintenant je trouve qu'y a quand même de plus en plus de grosses insuffisances cardiaques.

Pour finir, la prise en charge de la fin de vie d'un patient à domicile crée un contexte extraordinaire par la dimension forte **des relations humaines**.

O7 c'est aussi des moments riches.

K14 mais humainement c'est magnifique.

G3 C'est très beau.

D5 y a des situations où tu vas vivre des choses entre guillemets extraordinaires pas forcément, forcément très négatives hein, [...], c'est quand même des choses qui marque hein.

B.1.2 Une dimension supérieure de la médecine

La prise en charge de la fin de vie pour les médecins généralistes ne s'apparente pas à une banale prise en charge dans leur exercice. En effet, pour la majorité de ces médecins, la prise en charge de la fin de vie d'un patient en fait la **grandeur de leur métier**.

O14 on touche dans l'accompagnement palliatif des gens à l'essence même, à la noblesse du métier, quoi j'oserais dire, c'est un grand mot mais on est là. Prendre un patient, l'accompagner, et l'accompagner à domicile, c'est la noblesse de notre métier mais vraiment.

N16 c'est l'essence même de la médecine générale.

Cette dimension supérieure de la prise en charge de la fin de vie dans l'exercice de la médecine résulte de la **relation humaine forte** qui demeure au sein de cette prise en charge.

E4 l'aspect humain est tellement présent que... je pense qu'il y a pas beaucoup de métier comme ça, pas tellement hein... donc c'est une chance.

Sachant que le **respect de la personne humaine** est une valeur fondamentale de la déontologie médicale [33], des lois de bioéthiques et même de notre civilisation depuis la déclaration universelle des droits de l'homme [34], cette prise en charge apparaît comme sublimée.

O19 Ce sont des humains qui sont en face de nous, c'est des êtres humains, c'est précieux un être humain.

Q9 on est quand même attachés, on respecte l'être humain qu'ils sont et la personne et leur dignité.

La prise en charge de la fin de vie d'un patient ne peut se faire sans une **relation médecin-malade solide**.

Q4 c'est quand même beaucoup basé sur la relation médecin traitant malade, une relation de confiance.

Dans cette prise en charge, cette relation médecin-malade y trouve toute sa place.

E6 on peut se concentrer sur finalement ce qui là correspond bien au cœur de notre métier, c'est l'échange humain, et là, vraiment on joue pleinement.

La relation médecin-malade est tellement profonde que le patient autorise le médecin à pénétrer son **domaine intime**.

D7 Ca crée des liens, le fait qu'on pénètre dans l'intimité aux gens, dans leur vie de couple aussi. [...], là aussi tu peux prendre une place que tu ne devrais pas prendre.

B.2 La prise en charge de la fin de vie à domicile: une des missions des médecins généralistes

Si l'on interroge les médecins généralistes sur leur propre vision de leur rôle dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, ils répondent de façon quasiment unanime qu'il s'agit sans ambiguïté de la **mission** même des médecins généralistes.

N24 Alors c'est vrai pour moi l'accompagnement de fin de vie à domicile, c'est... c'est, ça répond tout à fait à la spécificité de l'exercice de la médecine générale.

A4 c'est dans l'ensemble du métier ça, c'est dans l'ensemble de la profession, je parle pas de vocation ou truc comme ça, t'es médecin, pour moi un médecin on accompagne du début à la fin..

L'objectif de cette mission est bien précise : obtenir le **confort du patient**.

O11 moi la priorité pour moi, c'est le patient, c'est que ça se passe bien pour le patient.

Certains, d'ailleurs évoquent des **valeurs communes** fortes entre la médecine générale et la médecine palliative.

O14 Mais la médecine, l'accompagnement palliatif, c'est de la médecine générale la démarche palliative, ce sont des éléments, comme la médecine générale, c'est quoi ? C'est la démarche centrée patient, c'est la prise en charge globale, tout ça c'est des mots qui nous parlent, les

médecins de soins palliatifs, ils parlent comme nous hein, c'est le même langage, centré patient, médecine globale, prise en charge globale, humanité, voilà, parler à la personne plutôt qu'aux symptômes, hein parler à la personne plutôt qu'à l'organe, c'est la médecine générale, et c'est aussi la médecine palliative.

Quelques nuances peuvent être faites sur le terme « mission » révélé par les médecins. En effet, selon les paroles des médecins, cette mission peut être assimilée à une **vocation**.

C8 Nous on fait tout tout tout pour que les gens restent en vie, enfin c'est notre rôle en tous cas et on attend rien de ça.

Elle peut être aussi assimilée à un **service**.

L17 je le fait parce que c'est un service que j'offre à mes patients, et je considère ça fait partie de mon job.

H3 je pense que c'est un peu un geste je dirais parfois un geste de charité.

Pour d'autres cela fait référence plutôt à un **devoir**.

Q8 je ferai le maximum pour l'accompagner jusqu'à la fin, donc pour moi c'est un devoir.

I14 mais on est là pour ça aussi, il faut le faire aussi.

K12 c'est des gens où il y avait un lien et c'est inconcevable de dire non aussi.

Pour d'autres encore, cela évoque une **responsabilité**.

K11 j'ai eu la sensation que si je faisais pas ça, il y avait plus personne pour le faire.

Q8 Si je voulais laisser la main à quelqu'un d'autre ? Pour le prendre en charge ? Alors j'aurais une impression d'abandon.[...] donc j'assume, c'est un peu notre métier, j'assume jusqu'au bout.

A5 c'est mon, le devoir le devoir, (sourir), je sais pas le terme le devoir ça fait un peu drôle... Non, c'est de notre responsabilité, c'est donc il faut l'assumer dans les choses comme ça aussi.

La mission des médecins généralistes qui consiste à prendre en charge le patient en fin de vie se vit de différentes manières.

Il ressort des paroles des médecins un certain **dévouement** vis-à-vis de leur patient.

A3 moi profondément, [...]moi j'essaye d'améliorer les gens, je veux qu'ils soient en bonne santé et qu'ils aillent mieux. [...] là je suis confronté à quelque chose d'inéluctable puisqu'ils vont mourir mais par ma formation et dans ma tête, bon donc je vais faire mon maximum pour qu'ils soient le mieux possible.

Une vision **humaniste** dans cet engagement peut également apparaître.

O15 la plupart des collègues que je connais moi, voilà, c'est des humains quoi, des humains qui sont très engagés.

C9 tout nous touche en tant qu'homme ou en temps que femme, [...]i. Je suis pas qu'un professionnel quand même.

Un **intérêt** porté à cette mission est mis en évidence.

O18 enfin moi c'est un sujet qui m'intéresse beaucoup.

Q4 c'est une bonne leçon de vie hein. C'est intéressant.

Une **exigence** que s'impose le médecin est à noter.

C8 j'ai la vie des gens en jeu.

A5 si je le fais pas je serais malheureux.

Enfin, les médecins peuvent présenter parfois même une **résignation** à accomplir cette mission.

B11 On le sait quoi, on le sait que ça va être comme ça donc... bah c'est pas facile, mais c'est pas facile non, bon l'épuisement, faut repartir mais je pense pas ... on peut pas tout arrêter, non, non non.

En parallèle, certains médecins rappellent que cette mission ne contient toutefois pas de caractère obligatoire.

G20 si tu choisis de le faire, tu peux le faire je pense, si tu veux passer la main je pense que tu peux aussi le faire [...]c'est toujours compliqué d'imposer quelque chose s'ils sont pas d'accord... et, si il s'en sent capable quoi, c'est quand même pas des choses faciles.

Par ailleurs, les médecins généralistes se défendent de mener à travers cette mission un rôle de coordinateur, ou de psychologue.

F14 faut pas qu'on soit le coordonnateur, de toute façon c'est pas notre rôle.

D9 on est pas trop dans le partage d'émotions avec les patients, et heureusement d'ailleurs hein, c'est pas notre boulot d'ailleurs, y a d'autres gens qui sont là pour ça, c'est pas notre boulot, y a les psychologues, y a la famille, c'est pas notre boulot.

B.3 Les Médecins Généralistes, acteurs dans la prise en charge de la fin de vie à domicile

B.3.1 Origine de la prise en charge de la fin de vie à domicile

Au regard des médecins généralistes, l'orientation vers la mise en place d'une fin de vie à domicile se dessine lorsque l'état de santé du malade **se dégrade**, ou lorsque le patient **perd en autonomie**.

O6 en fait, on suit un patient, il a son cancer, ça évolue, les choses s'aggravent.

A2 ça vient comme ça, parce que la personne se retrouve de plus en plus dépendante.

Cette mise en place s'opère de façon **spontanée et progressive**.

K4 C'est vrai que ça s'est fait, un peu genre c'est comme ça que ça va se faire, c'est naturel et c'est évident pour eux.

F4 ça s'est fait petit à petit hein, c'est pas du jour au lendemain...

A2 ça se fait progressivement, parce que ça monte en puissance, au début on bricole ça va bien et après on s'aperçoit que c'est de la prise en charge sérieuse, ça vient progressivement, y a pas un moment, enfin moi je sens pas un truc qui passe de l'un à l'autre.

Elle s'effectue aussi après un **long travail en amont**.

G5 Enfin ça se passe bien... mais tout le travail c'est certes, il est fait bien avant quoi.

La mise en place de la prise en charge de la fin de vie à domicile fait souvent **suite à une hospitalisation**.

B5 *ils sont plusieurs fois hospitalisés, et c'est à l'hôpital qu'on leur propose.*

Elle fait suite aussi généralement à la décision des médecins spécialistes correspondants qui estiment **l'absence d'indication à la poursuite d'un traitement curatif**.

N13 *Le diagnostic a été fait à l'hôpital et puis... le diagnostic d'incurabilité est prononcé et après donc le patient reste à domicile...*

Mais cette mise en place suppose un **choix des malades** de rentrer à la maison.

K11 *ils ont pas été jetés de l'hôpital hein, c'était leur choix aussi de rentrer à la maison.*

La mise en place de la fin de vie à domicile est donc concomitante de la décision de la prise en charge palliative. En général, cette **décision** est prise par les médecins spécialistes correspondants de façon **collégiale**.

P5 *chaque pathologie il y a une équipe quoi, hein y a... bon à l'initial y a la RCP. []*

P6 *C'est une décision collégiale c'est jamais moi qui décide « tiens on passe en palliatif ».*

Dans le cadre d'une décision de prise en charge palliative à domicile, **une concertation** entre les médecins spécialistes correspondants et les médecins généralistes a lieu, ainsi qu'entre les médecins et les aidants.

H3 *parfois avec l'hôpital quand le malade est hospitalisé, qu'on leur a proposé de les garder jusqu'à la fin et que la famille souhaite les reprendre donc on discute systématiquement avec le service hospitalier savoir comment on va pouvoir gérer ça si c'est d'abord réalisable.*

H3 *Donc c'est une discussion souvent avec la famille, hein*

Quelquefois, la mise en place d'une **hospitalisation à domicile** est directement effectuée.

L9 *l'hôpital en fait après organise un maintien à domicile, fait une HAD mais bon...*

Pour certains patients, la mise en place de la fin de vie se fait **en relais** d'un autre médecin généraliste souvent de façon soudaine et sans concertation. La raison principale du changement de médecin par les patients est le **déménagement vers un lieu de fin de vie** de leur choix ou de confort, que ce soit pour les patients ou pour les aidants.

J4 *son médecin traitant de Paris lui a dit « Allez chez vous dans votre maison de campagne et restez y jusqu'au bout », et donc moi je suis arrivée là dessus.*

D7 *Parce que c'était l'été, le médecin responsable était pas là, parce que le malade, il est délocalisé pour sa fin de vie aussi parce que les gens, ils sont rapprochés des enfants et autres et tout un tas de choses, ça aussi donc ils perdent l'équipe soignante où ils étaient avant, ils arrivent dans d'autres situations.*

B.3.2 Les médecins généralistes : des acteurs aux multiples facettes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile

Les médecins généralistes apparaissent comme des **acteurs incontournables** de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

N24 *c'est vrai que dans l'accompagnement en fin de vie à domicile, on sent bien que l'importance du généraliste, [...] c'est capital.*

Suite à la décision de prise en charge palliative au domicile, le rôle des médecins généralistes prend alors tout son sens. En effet, les voilà **protagonistes** dans la mise en place de cette prise en charge au domicile.

ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES

Pour commencer, les médecins généralistes prennent le temps d'échanger avec les patients et leurs familles sur le choix de cette prise en charge au domicile. De ce fait, on leur attribue volontiers un rôle de **médiateurs**.

Ils **s'assurent en premier lieu que l'objectif émis par les patients** correspond bien à une volonté de finir sa vie à la maison, même si cet objectif peut être amené à évoluer.

G6 *y'en a c'est clair, c'est clair et net, moi je veux mourir dans mon lit.*

K3 *leur grosse priorité c'était de rester à la maison quelle que soit après ce qui s'y passait.*

G5 *Rester le plus longtemps possible, c'est souvent le mot qui est utilisé. Tu vois, c'est pas forcément jusqu'à la mort.*

Ils s'assurent également que ce choix appartient bien aux patients et à leurs familles, car il s'agit d'un choix qui dépend de chacun.

G19 *ça reste avant tout je pense la démarche du patient et de la famille.*

H3 *il faut surtout pas le rendre systématique.*

M4 *Faut pas généraliser.*

Pour que ce choix soit bien clair pour chacun, médecins tout comme patients, les médecins n'hésitent pas à **vérifier leur bonne compréhension**.

G8 *je pense qu'il faut qu'elle soit même reformulée plusieurs fois même si c'est pas la même personne. C'est à dire que moi, j'essaie de faire reformuler les gens et s'ils arrivent pas à reformuler, à leur faire reformuler leur proposition.*

Ils n'hésitent pas non plus à proposer que cette décision soit remise en question si nécessaire.

I3 *j'évoque toujours la possibilité d'un changement de dernière minute où il y a une hospitalisation.*

G6 *c'est des décisions qui sont à remettre en question aussi de temps en temps parce que y'a pas mal de gens qui se rendent pas compte de ce que c'est en fait.*

Pour cela, ils **proposent des temps d'échange** pour remettre à jour les désirs de chacun.

M5 *Si ils ont pas d'idée très déterminée, on discute, on voit, on s'adapte, je veux dire après effectivement ça demande des actualisations permanentes.*

Les médecins s'engagent à **respecter et à s'adapter** aux désirs des malades et de leurs familles.

H3 *c'est un petit contrat qu'on se passe ensemble « on est bien d'accord, c'est bon, on va organiser, et c'est promis et on le fera ».*

M4 *Moi je m'adapte en fait, quand je connais les gens, je m'adapte à leur demande. Je pense qu'elle est prioritaire par rapport, par rapport à moi quoi c'est...*

Les médecins **essayent d'encourager la prise en charge de la fin de vie à domicile.**

E3 mais c'est vrai que je vais être, je vais essayer d'être favorisant sur par exemple un maintien au domicile quelquefois sur une situation de fin de vie, donc j'essayerai d'être convaincant comme toujours.

A12 j'aime bien garder les gens, non. Faut les garder à la maison le plus longtemps possible.

Mais ils ont bien conscience que leur volonté n'est pas prioritaire par rapport à celle des patients ou de leurs familles.

E3 enfin ça a toujours été mon rôle, c'est de me plier aussi aux convictions des autres, pas tellement de proposer les miennes bien sûr.

Les médecins s'assurent qu'une **personne de confiance** [14] soit désignée par les patients.

P6 Et je demande aussi quelquefois quand c'est pas facile, qu'il y a plusieurs intervenants, je demande à la malade ou le malade de me désigner sa personne de confiance, quel est mon interlocuteur quoi, parce que souvent entre tous les enfants, ils sont pas tous d'accord sur la conduite alors je dis au malade « dites moi quel est votre interlocuteur, votre personne de confiance parmi vos enfants ». Bon c'est délicat.

Ils **tiennent compte des directives anticipées du patient** [15,35] bien que certains médecins n'en ont jamais eu connaissance.

L9 Qu'est ce que tu appelles déclarations anticipées, ah donc voilà un terme que j'apprend (rires).

Les seules directives anticipées recueillies sont rares et peu formalisées.

A8 mais c'est la seule qui a écrit ses directives anticipées. Ça veut dire qu'elle est consciente je vais mourir, j'écris, je veux qu'on fasse ça et ça, c'est la seule.

H4 Oh, dans les discussions comme ça, les gens nous disent « bon je veux pas, moi, de toute façon si un jour je suis comme ça je veux pas qu'on s'acharne ».

Bien souvent ces directives anticipées sont d'ailleurs abordées seulement lorsque les patients y voient un intérêt, c'est-à-dire quand ils se retrouvent en fin de vie.

P6 Et c'est quand ils se rendent compte qu'il vont jamais être en rémission, ou qu'ils vont jamais guérir, qu'ils abordent ça un peu spontanément, voilà.

M5 Par rapport au directives anticipées, des gens qui les fassent en n'ayant pas de problèmes de santé, moi j'en connais pas.

Par contre, les directives anticipées sont généralement recueillies dans les EHPAD.

J4 après on en entend parler parce que en maison de retraite c'est des choses qui sont faites.

Au sein de cette relation avec les malades et leurs entourages, les médecins généralistes jouent un rôle en quelque sorte d'**investigateurs** afin de cerner leur niveau de connaissance concernant le diagnostic établi et les objectifs énoncés de cette prise en charge.

Les médecins **supposent que les patients possèdent un certain nombre d'informations.**

G8 *bah je peux pas savoir ce qui s'est passé à l'hôpital mais c'est certes quand ils viennent faire la fin de vie à domicile, ils sont tous préparés, ils ont tous entendus parlés de ça... ils savent.*

Mais ils craignent que l'objectif palliatif de la prise en charge ne soit pas toujours acquis par les patients et leurs familles.

K10 *En fait la difficulté de, entre quand on pose la question au patient ou à sa femme en l'occurrence, on en est où, voilà le mot palliatif, alors il sort jamais, mais dans leurs têtes ils étaient pas spécialement là dedans, en tous cas pas au début.*

Q7 *la mesure où le patient a bien adhéré au fait qu'il est condamné, ce n'est rarement le cas.*

Les médecins doivent alors **mettre en place une stratégie** pour obtenir les informations connues par les patients afin de pouvoir aborder le sujet sans brutalité et sans erreur.

K10 *Moi je leur demande toujours ça, qu'est ce qu'on vous a dit, qu'est ce que vous savez avec tous les biais que ça peut avoir parce que dans ce qu'ils ont dit et de ce qu'ils me rapportent, y'a déjà eu du tri.*

De plus, les médecins généralistes ont un rôle d'**informateurs** auprès des patients et de leurs familles. Ils prennent donc le temps de les renseigner sur les modalités de la prise en charge.

Pour tous, les médecins se doivent de **dire la vérité au malade** [14,33].

I14 *Mais s'il est demandeur de savoir, moi je leur dis tout. Enfin c'est leur droit aussi d'avoir une information justement claire quoi sur ce qui va se passer.*

J4 *j'avais prévenu sa femme tout de suite, en disant, elle voulait pas que je lui dise, mais je lui avais dit que de toute façon si il me posait des questions je répondrai à ses questions hein, il était hors question que je lui cache quoi que ce soit.*

Manquer de clarté auprès des malades risque de nuire à la prise en charge.

O4 *c'est d'être authentique et d'être clair par rapport à ça et ce manque de clarté ou d'authenticité à un moment donné ça va nuire à la prise en charge et des moments où ça se passe pas bien selon moi, c'est à dire où la prise en charge va m'échapper où je vais pas pouvoir assurer le suivi jusqu'au bout, c'est quand c'est pas clair, avec le patient et avec la famille.*

Ils **expliquent aux malades et à leurs proches l'évolution possible de la maladie** afin qu'ils puissent mieux appréhender les événements, notamment le risque de complications consécutives à l'état du malade et le risque de survenue de symptômes réfractaires à la toute fin de la vie du malade.

L11 *je leur explique les problématiques qui a par rapport à la personne, si il y a des histoires d'escarres[...]quand il y a effectivement cette impression que la personne ne boit pas ne mange pas, etc, ou quand il y a un comportement, qui leur fait penser que la personne est en train de souffrir[...]j'arrivais plus ou moins quand même à l'expliquer un peu à l'avance de façon à ce qu'ils soient pas trop trop paniqués.*

I8 *si vous leur expliquez tout en détail, par exemple elle va râler, il y aura des râles bronchiques, elle va avoir des hallucinations des choses comme ça, si vous leur avez bien tout expliqué souvent ça se passe très bien en fait.*

H9 *par exemple au moment de l'agonie quand les malades s'encombrent, il faut expliquer aux gens que bon, c'est pas parce qu'ils s'encombrent qu'ils sont en train d'étouffer[...]Quand les gens sont rassurés là dessus, ils savent qu'on va pas les laisser assister impuissants à quelqu'un*

qui se débat dans son agonie et qui pousse des hurlements, les gens ont besoin d'entendre ce genre de paroles, à un moment, voilà.

Cette information permet aux médecins de **recueillir leur adhésion** au principe de la prise en charge, notamment la gestion de la douleur.

L11 on se met d'accord sur la question tout simplement de la souffrance de la personne, parce que ça il faut vraiment qu'on la gère et qu'on se mette d'accord pour la gérer.

Les médecins n'hésitent pas non plus à **évoquer le décès du patient**.

L21 je dis mais y a une certitude c'est que votre parent va mourir, ça c'est une certitude, je ne sais pas quand, il va mourir, donc ça c'est quelque chose auquel il faut vous préparer.

G8 la personne va décéder[...] donc j'essaye de prononcer plusieurs fois ce mot pour qu'il soit clairement dit.

Ils les informent sur les conduites à tenir en cas de décès.

Q5 En cas de décès, prévenir évidemment la famille, bah qu'il faut prévenir le 15 pour envoyer un médecin pour faire le certificat de décès.

Ils leur **parlent des démarches administratives** à prévoir.

F6 je préviens la famille en disant « est ce que vous avez prévu, attention est ce que vous avez prévu la suite » [...] qu'ils tombent pas des nues du jour au lendemain et puis avec tout qui leur tombe dessus comme problèmes, ne serais ce que faire un tour chez le notaire avant, c'est un truc tout bête, prévoir les obsèques avant...

Conjointement, les médecins vont jouer pour les patients et leurs familles, un rôle d'**accompagnants**.

Q6 passer du temps avec eux, de parler, communiquer, écouter les gens, écouter leurs plaintes, ça leur fait déjà beaucoup de bien, en fait on fait le psychologue à domicile quoi.

Face à la détresse et l'angoisse exprimées, les médecins se doivent d'apporter de l'**apaisement**.

Q7 j'ai l'impression qu'ils ont toujours besoin qu'on les rassure et qu'on leur donne de l'espoir et non pas leur dire « écoutez vous allez mourir c'est fini ».

N7 elle a eu avant de, de, de s'aggraver une période de révolte, de colère vis à vis de nous qui étions pas assez attentifs.

A6 t'es le médecin, t'es là, tu dois apporter le réconfort et pas la tristesse.

Face à des réactions de doute des patients, les médecins se doivent d'être un **soutien**.

C3 Y a un manque de confiance du patient qui se dit « est ce qu'on ne peut pas faire mieux? ».

I7 ce qu'ils ont besoin de toute façon c'est quelqu'un de directif, donc si c'est vous qui prenez les décisions, si c'est clair et si c'est comme ça, en général ça se passe bien.

A6 faut être, je veux dire, serein, sûr, et faut que les gens sentent qu'ils s'appuient sur toi et que tu fléchis pas, parce que y a pas besoin, ils ont déjà assez de problèmes.

Face à des réactions de culpabilité, les médecins se doivent de **déculpabiliser**.

E10 l'environnement, obligatoirement, il y a une culpabilité, il y a quelque chose.

C5 *il y en a qui se culpabilise «je l'ai mis à l'hôpital, j'ai fait ceci j'ai fait cela ou quoi...»
Donc j'essaye tout le temps de valoriser l'entourage parce que l'entourage est vachement important.*

Dans ce contexte, les médecins se doivent de **garder une attitude positive**, et d'**agir avec tact**.

A8 *Moi personnellement, j'ai tendance à essayer d'être optimiste, pas d'être optimiste mais voir le bon côté des choses. Donc dire c'est foutu (soupir) ... oui, bah ... c'est difficile je te le dis pour moi personnellement ... c'est difficile, dire c'est foutu.*

D13 *il faut faire attention dans nos mots, nous les médecins,[...], il faut être assez diplomate pour tout ça. Faut quand même ne pas, il faut faire attention à ce qu'on dit.*

R8 *des fins de vie, y a un contexte quand même qui est pas toujours évident, il faut, il faut, il faut, peser ses mots.*

GESTION DE LA LOGISTIQUE DE LA PRISE EN CHARGE

Les médecins généralistes instaurent toute la logistique de cette prise en charge à domicile pour que celle-ci se fasse dans les meilleures conditions. On leur concède alors un rôle d'**organiseurs**.

Pour commencer, les médecins **forment une équipe** en sollicitant les professionnels para médicaux locaux pour qu'ils puissent intervenir autour des malades.

H4 *déjà on constitue une équipe, je prends contact avec la ou les infirmières qui vont prendre en charge le patient, souvent aussi avec le pharmacien pour qu'on puisse avoir à temps certains médicaments.*

L'objectif est de s'entourer des personnes compétentes et que les patients puissent bénéficier d'une présence continue.

O6 *je fais tout pour pas rester seul par rapport à des problématiques de soins palliatifs, parce que, bah d'une part mes compétences sont limitées, mon temps est limité et voilà, je pense c'est important aussi pour le patient de, qu'il y ait du monde, qu'il y ait du passage.*

Ils prennent garde à **mettre à jour le dossier médical du patient**, notamment dans les institutions, afin que toutes les informations soient à la connaissance du personnel soignant qui s'occupent des malades et que la prise en charge ait pour tous le même objectif.

M6 *je mets quelque chose dans leur dossier pour pas que le personnel qui tourne, qui voilà ou si ils appellent un médecin, qui voilà, y a écrit « ne pas hospitaliser etc ». Parce que l'information doit être plus, comment dire, plus accessible à tout le monde quoi.*

Lorsqu'ils se sentent dépassés par la prise en charge, les médecins **font appel aux structures ressources**.

O11 *Par contre si j'ai pas un sentiment de maîtrise, je vais demander à m'entourer.*

Par rapport à cette prise en charge singulière, les médecins doivent prendre des dispositions particulières du fait de leur rôle d'**interlocuteurs privilégiés**. Ils se rendent les plus **disponibles** possible.

O7 *y a l'engagement de répondre aux appels et aux moments de crises donc il faut être disponible pour les infirmières, et disponible pour les patients.*

Cette disponibilité est variable selon les médecins. Certains laisseront par exemple facilement leur numéro de téléphone,

H5 *je donne volontiers à l'entourage mon numéro de téléphone portable, ce que je fais pas autrement, de façon à ce qu'ils sachent qu'ils puissent me joindre n'importe quand [...] la fin de vie ça demande une certaine disponibilité donc déjà, si les gens veulent nous appeler la nuit, ils savent qu'ils peuvent nous appeler la nuit.*

D'autres le donneront beaucoup moins pour se protéger.

M7 *si le téléphone, enfin je donne pas mon privé, ça je fais pas, peut être qu'il y a des médecins qui le font mais moi je, j'arrive pas à le faire, je me protège un peu.*

Certains feront des exceptions pour les visites à domicile urgentes.

L18 *C'est des situations, où les jours où je ne fais pas de visites à domicile, j'en fais quand même donc c'est des situations exceptionnelles pour moi.*

Q6 *avec notre secrétaire on se met d'accord quand on fait des visites à domicile, on se met des créneaux un peu plus larges pour pouvoir passer plus de temps*

Les médecins sont des **acteurs engagés**. Chaque médecin détermine jusqu'où va son investissement auprès des patients.

N14 *Oui, parce que moi en général j'essaye d'aller à l'hôpital quand ce sont mes patients, peut être que je fonctionne un peu trop dans l'empathie.*

Pour certains, à partir du moment où les patients entrent dans une prise en charge de fin de vie, **leur métier est exercé sans limites**.

P5 *il est en sédation depuis hier, je suis passé trois fois hier, là bien que je travaille pas aujourd'hui, je vais aller le voir, parce que je lui avais promis quoi qu'il ne souffrirait pas donc je suis ça de près.*

D7 *c'était un monsieur, que je suis allé voir à domicile un certain nombre de fois et que je suis passé voir chez C. en palliatif la nuit, quelques heures avant qu'il décède.*

Certains médecins sont également prêts à **réaliser des gestes exceptionnels** qu'ils ne feraient pas dans leur pratique de tous les jours.

D7 *Je suis allé jusqu'à lui ponctionner son ascite à son domicile, c'est pas banal de faire ça.*

Cet engagement est suffisamment envahissant pour certains d'entre eux **qu'ils s'imposent alors des barrières**.

I5 *je mets vraiment la barrière parce que c'est vrai qu'on peut après être vite dans l'engrenage du maternage en fait par rapport à ces patients là aussi.*

J5 *Parce que je me connais si je commence à me rendre dispo, je vais pas m'arrêter et ça va pas arrêter, les gens vont faire que m'appeler le week-end chez moi, tout le monde sais où j'habite. Et si je commence je vais m'engloutir là dedans et je préfère pas donc...*

C7 *j'ai cessé un peu d'être un peu trop à l'écoute parce que c'est ingérable. Voilà.*

O8 *y a vraiment des moments où je sens que c'est pas possible quoi, je, je vais puiser dans mes réserves, voilà et que ça devient trop compliqué, que je vais pas pouvoir assumer ça donc tu vois, j'essaye d'en avoir conscience, c'est pas toujours facile.*

Une fois tout le cadre mis en place, les médecins vont pouvoir jouer leur rôle de **soignants**.

G9 *On arrive à ce que ça se passe le mieux possible c'est à dire que les gens ils ne souffrent pas, qu'ils soient bien encadrés, qu'ils soient bien lavés, propres, voilà. Et puis que l'entourage soit préparé, qu'il soit...*

Ce rôle va s'accomplir selon différents modes de prise en charge : seuls face à leurs patients, avec l'aide d'un médecin tiers, avec l'appui d'hospitalisations intermittentes ou au cours d'une prise en charge qui s'interrompt d'elle-même malgré eux.

K3 *ça s'est fait vraiment en tête à tête en fait.*

L6 *En définitive, je n'ai pas eu tellement à les gérer puisque c'est l'HAD qui les a gérer.*

F4 *Y'a des hospitalisations intercurrentes.*

G4 *y'a aussi les fins de vie tronquées, où on essaye de les accompagner, et qui dans la nuit partent à l'hôpital et on les revoit jamais quoi...*

La prise en charge va se dérouler pas à pas, en fonction des événements.

D4 *on gère les événements au fur et à mesure quand ils viennent avec tous les problèmes qui peuvent y avoir autour.*

Les médecins **portent leur attention en particulier sur la gestion de la douleur**.

D10 *en réalité, on aide, on fait de l'anxiolyse, voilà on fait de l'anxiolyse, de la sédation.*

N6 *il souffrait pas physiquement mais l'asphyxie était très angoissante et on avait parlé au malade comme à la famille la possibilité de l'endormir si la situation devenait ingérable.*

Il arrive que les médecins usent de leur rôle de **décideurs** et fassent le choix d'une alternative à la prise en charge à domicile, en **hospitalisant les malades** pour cause de désaccord avec la prise en charge, parce que leurs compétences atteignaient leur limite ou parce que les familles ne sont plus en état de supporter un maintien à domicile.

G20 *ça m'est arrivé des fois, quand j'étais pas d'accord sur une prise en charge, ou sur quoi que ce soit, pour le coup hospitaliser les gens.*

B2 *Ce qui n'empêche pas que quelquefois on, on peut être amené à l'envoyer à l'hôpital en dernier quand on coince un petit peu, hein.*

F5 *On essaye un maximum à domicile tant que la famille tient et puis au bout d'un moment on hospitalise quand la famille ne tient plus.*

Quand cela est possible, les médecins essayent d'**adresser les patients vers des services de soins palliatifs**.

D6 *quand je fais des fins de vie, et que je sais, je préfère les adresser, ça c'est personnel, ici dans le réseau local, sur le réseau, sur les quelques lits de palliatif, quand on peut.*

Dans certains contextes, les patients peuvent être **adressés en EHPAD**.

F4 *c'est vrai que... au bout d'un moment ça part en EHPAD.*

Au cours de la prise en charge de la fin de vie à domicile, les médecins doivent **savoir gérer les périodes d'urgence**, qui s'avèrent être assez rares selon certains, ou simplement ressenties.

H6 *J'avoue que en soins palliatifs, ça m'est jamais arrivé.*

L11 *C'est parfois des situations faussement aiguës.*

Ces urgences doivent pouvoir être évitées **en anticipant au maximum**.

J10 *il faut qu'on anticipe, mais ça c'est notre rôle à nous, je veux dire, personne ne peut le faire à notre place.*

O10 *la clé c'est d'anticiper, c'est d'avoir un petit coup d'avance sur l'évolution du malade pour ne pas être surpris, ne pas avoir des moments de crise quoi.*

Pour cela les médecins **prévoient des prescriptions anticipées**.

Q5 *je prévois avec la famille en cas de crise, en cas d'agitation, en cas d'exacerbation de douleur, c'est des choses qu'on peut prévoir.*

Ils en **discutent en amont avec la famille**.

R5 *Bien définir les objectifs avec la famille aussi, ça c'est important.*

Les urgences peuvent sinon être gérées par le système de permanence des soins.

O8 *ça va se gérer... soit les infirmières, elles vont pouvoir gérer, soit avec le médecin de garde quand y a un médecin de garde mais maintenant y a plus parce que ça été redécoupé, donc ça va être avec le 15.*

Les médecins généralistes au cœur de cette prise en charge de fin de vie à domicile, sont **coordinateurs** avec l'ensemble du système de soins.

Les médecins généralistes sont en concertation régulière avec **leurs confrères locaux**, notamment dans les cabinets de groupe pour obtenir des conseils ou une aide à la décision.

K5 *mon associé était au courant des situations.*

G7 *ça m'est arrivé une fois où on est venu à plusieurs médecins [...]et parce que on avait envie d'être pas tous seuls à prendre la décision.*

Ils n'hésitent pas à solliciter également leurs **confrères spécialistes correspondants**.

J11 *moi je prends très facilement mon téléphone donc si j'ai un souci, pour tel ou tel patient, je prends mon téléphone et puis j'en discute avec le médecin et puis c'est tout.*

Ils peuvent à se mettre en relation à la fois avec les **services d'hôpitaux de proximité et les unités de soins palliatifs** pour hospitaliser un patient.

H6 *on a quand même pas mal de contacts avec les différents service de médecine du coin que ce soit les hôpitaux locaux ou l'hôpital à X ou sur X.*

J8 *J'hospitalise, ouai, ça c'est, c'est, c'est d'ailleurs d'un grand recours, ça évite de passer par les urgences machin de truc.*

C11 *on appelle, crac et y a quelqu'un, ils se débrouillent pour faire un lit.*

Ils sont régulièrement amenés à solliciter **les structures ressources**.

D2 *je l'utilise souvent.*

J13 *Ah oui, oui, je suis complètement pour et j'y ferai appel quand j'aurai besoin.*

Ils n'hésitent pas à se mettre en relation avec **les structures de permanence de soins.**

K5 *une fois j'en avais parlé au SAMU, un soir où j'étais de garde où j'avais dit, enfin j'avais signalé au SAMU qu'il y avait ce monsieur à tel endroit, dans telles circonstances.[...] c'était juste pour faire de l'information. Moi, j'hésite pas à appeler le SAMU.*

J5 *on a toujours un médecin de garde ici, donc moi je pense que j'appellerai le médecin qui est de garde ce week-end là en, voilà en demandant lui comment il pourrait être dispo et comment il se sent à l'aise avec la chose quoi.*

Ils sont amenés à être en relation avec **les réseaux pluriprofessionnels de maladie dégénératives.**

P4 *y a quand même aussi, je vois dans le cadre de la SLA, y a le réseau SLA, avec ses infirmières, ses psychologues, ses ergothérapeutes [...] y a les réseaux SEP, y a les réseaux tout ce qu'on veut.*

Ils travaillent avec **les équipes des maisons de retraite.**

A6 *y a les réunions de coordination en maison de retraite une fois par mois, parce que c'est aussi l'occasion de parler des gens qui sont en difficultés.*

Ils sont en relation permanente avec **les professionnels paramédicaux locaux.**

G7 *On essaye de faire des petites réunions de synthèse, donc je sais pas si c'est... avec les infirmières, avec la famille.*

K9 *j'hésite jamais à prendre mon téléphone ou à me déplacer et à les voir et à les solliciter.*

R7 *l'équipe soignante moi je me débrouille toujours pour, enfin de toute façon ils demandent en général mais pour les voir une fois de temps en temps, assister aux soins, alors ça prend un peu de temps par contre, ça c'est sûr.*

O6 *on communique, on se rencontre à domicile en général, c'est plus pratique, on échange au cabinet quand elles sont de passage.*

H5 *On peut avoir, y a pas que les infirmières, y a les kinés qui interviennent, qui font donc des soins palliatifs, des massages des drainages lymphatiques et que sais je, et donc il peut y avoir la psychologue, elle est jamais encore intervenu à domicile sur des fins de vie mais on peut penser que maintenant pourquoi pas, ça peut se faire.*

Ils peuvent être amenés à collaborer avec **les pharmaciens.**

H8 *Nos pharmaciens sont très dégourdis, tout ce qui est matériel médical, aspirateurs, on les a facilement.*

Ils font appel souvent aux **structures médicosociales**

O12 *moi je fais comprendre à la directrice du SSIAD que là y a un problème aigu, et qu'on va vraiment avoir besoin dans un délai rapide d'une intervention d'un SSIAD ou d'une aide soignante et en général ça se passe bien.*

B.4 Les Médecins Généralistes : différentes fonctions perçues au cours de la prise en charge de la fin de vie à domicile

Selon leurs interlocuteurs, on remarque que les médecins généralistes sont associés à des fonctions particulières. Ces rôles des médecins généralistes perçus mettent en évidence l'image qu'on

leur prête et qu'ils reçoivent en miroir. Ces multiples fonctions reflètent la complexité du rôle des médecins généralistes du fait de ses facettes les plus variées.

B.4.1 Les fonctions des médecins généralistes selon les patients

Les médecins généralistes sont avant tout en relation avec leurs patients. Pour ces patients ils endossent la fonction de **médecin de famille**.

I15 vous restez quand même le médecin de famille, quoi, dans leurs têtes ça changera jamais ça.

Médecin de famille parce qu'il existe une relation médecin patient forte, basée sur la confiance.

O17 enfin c'est des liens mais énormes, c'est des liens... alors rien ne peut casser ça, alors là pour casser ça, il faut y aller, c'est du béton armé hein, ah oui c'est incroyable.

H8 Bein je pense que, bien entendu autant, aussi bien du point de vue du malade que de sa famille, le médecin généraliste est certainement la personne en qui les patients souvent font le plus confiance, le patient et la famille.

Les médecins sensibles à cette confiance, s'engagent en retour à être au service de leurs patients.

Q8 je suis assez sensible et quand un patient m'a choisi comme médecin traitant, pour moi c'est quand même un honneur, c'est qu'il me fait confiance et moi je lui dois toute mon, comment dire, je ferai le maximum pour l'accompagner jusqu'à la fin, donc pour moi c'est un devoir.

Cette relation de confiance s'est acquise durant toutes les années de suivi des patients ou de leurs familles, qui pour certains correspondent à toute leur existence.

L16 Le médecin de famille a été celui qui finalement voit les patients depuis qu'ils sont tout petits, les voit grandir, les voit vieillir, certains on les prend en étant grand donc on les voit vieillir et mourir, d'autres on les prend tout petits, et puis on a pas le temps de les voir vieillir puisqu'on meurt avant, c'est vrai que dans ce processus, on se voit très bien et... [] Faire les choses jusqu'au bout.

Inexorablement un attachement entre les médecins et leurs malades se crée.

R5 quand on soigne les gens depuis longtemps, souvent ça crée des liens quoi, les gens comptent sur nous, on s'attache au patient.

L'avantage des médecins de famille c'est leur connaissance des patients dans toute leur globalité.

O9 j'ai mon propre domaine de compétence aussi, je connais bien le patient, son histoire.

M15 je pense le médecin généraliste est important par ce qu'il connaît depuis longtemps, en fait il connaît depuis longtemps les différents éléments, parce qu'il a suivi aussi l'évolution du malade avec sa propre maladie donc [...] donc on peut plus se glisser au bon moment, on peut plus les suivre en fait ou les aider à franchir des trucs parce qu'on va choisir le bon moment où ça va passer.

Médecin de famille est donc une fonction unique en son genre.

M16 dans le rôle de celui qui connaît la famille, qui accompagne je pense que, on est pas remplacé, je pense pas.

Cette fonction est particulièrement ancrée dans les mentalités en milieu rural.

Q8 mais dans un milieu semi rural, on est en campagne, on a quand même une certaine aura, nous les médecins généralistes, en général, les gens nous respectent.

Les médecins généralistes sont également pour les patients des **médecins traitants**.

R5 Bah par rapport au patient, on reste le médecin traitant.

Q8 quand un patient m'a choisi comme médecin traitant, pour moi c'est quand même un honneur, c'est qu'il me fait confiance.

Avant tout, les médecins généralistes sont des **soignants** pour les patients.

F14 Il faut qu'on garde notre rôle de médecin pour être là pour donner les soins.

Pour certains, les médecins généralistes apparaissent comme des **techniciens**, avec leurs connaissances et leur expérience.

D17 ils vont te demander d'être technicien. Ils vont te demander à gérer la douleur, des solutions aux soins de confort, des solutions à l'alimentation, [...] mine de rien, les gens ils attendent ça de toi parce que ça va quand même bien aider les patients quoi, les sédater qu'ils dorment, qu'ils soient pas encombrés c'est quand même, c'est comme ça qu'on va te demander avant tout.

Ils peuvent être assimilés aussi à des **prescripteurs** avec leurs compétences et leurs aptitudes.

G4 on est aussi des prescripteurs [...] on a quand même cette casquette de, on vient, hop on fait la synthèse, on fait l'examen, on fait tac tac, on donne pas des ordres mais des recommandations comme on peut.

Les médecins estiment être un **soutien** pour les patients.

D9 c'est sûr que dans les fins de vie, on partage de l'émotionnel.

E5 l'empathie, ça fait partie [...] le propre de la médecine générale, c'est d'avoir de tout, donc c'est de pouvoir rire, c'est de pouvoir pleurer, c'est de pouvoir accompagner nos patients.

Par contre les médecins généralistes ne sont que des **intervenants ponctuels**.

D13 nous les médecins, on fait que passer [...] on est que ponctuellement auprès de nos malades, on est là dans les consultations qui durent quinze, vingt minutes grand max quand tu fais les visites, on est pas au quotidien chez les gens.

G4 quand on vient une fois, je sais, par semaine vingt minutes, c'est pas pareil que quatre fois par jour quoi qu'il en soit quoi.

B.4.2 Les fonctions des médecins généralistes selon le système de soins

Si l'on se met sous le regard du système de soins, les médecins généralistes sont avant tout de façon administrative des **médecins traitants**.

P9 le référent obligatoire (rires).

Au sein de la médecine ambulatoire, les médecins généralistes sont assimilés comme étant des **médecins de proximité** [36,37].

Q4 quand les patients ont besoin de quelqu'un, en première intention, les patients appellent leur médecin généraliste [...] on est les premiers intervenants.

D3 pour nous médecin, les fins de vie à domicile nous impliquent plus puisqu'on est directement en première ligne.

M16 comme on est en proximité, on s'appelle beaucoup plus facilement, elles vont pas appeler forcément le cancérologue, donc y a une espèce de proximité, donc on va être plus sollicités.

O21 nous l'avantage c'est qu'on est toujours là.

J11 y a que nous qui nous déplaçons à domicile.

De même, ils peuvent être envisagés aussi comme étant des **médecins de dernier recours**.

P9 c'était le seul soignant qui restait quoi, jusqu'au bout hein...

B.4.3 Les fonctions des médecins généralistes selon les médecins spécialistes correspondants

Dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, les médecins généralistes sont pour les médecins spécialistes correspondants un **relais**.

J11 après une fois que le curatif a été évincé, il reste plus que nous hein,[...] donc c'est quand même nous qui faisons le relai, qui faisons le relai après à domicile donc ça peut pas être autrement que nous.

K11 on rentre à la maison, le médecin traitant il est là, donc il va prendre le relai.

B.4.4 Les fonctions des médecins généralistes selon le réseau paramédical local

Dans le réseau local des professionnels paramédicaux, les médecins généralistes sont étiquetés comme **coordinateurs**. En effet, le plus souvent, ils sont à l'origine de la mise en place de la prise en charge de fin de vie à domicile et ils font le lien entre les différents intervenants qu'ils sollicitent.

K9 j'hésite jamais à prendre mon téléphone ou à me déplacer et à les voir et à les solliciter.

I14 Et on délègue.

G17 Ouai c'est moi qui coordonne encore.

B.4.5 Les fonctions des médecins généralistes selon les structures ressources

Lorsque les médecins généralistes sont amenés à travailler avec l'aide des structures ressources, que ce soit l'hospitalisation à domicile ou l'équipe d'appui départemental des soins palliatifs, ceux-ci sont alors considérés comme des **médecins référents**. En effet, les structures ressources sont composées entre autre d'un médecin coordonnateur spécialisé dans la pratique des soins palliatifs qui va lui aussi interagir avec les malades et leurs familles, en parallèle des médecins généralistes.

L10 en fait c'est l'HAD qui gère et qui me sollicite en fait pour, comment dire, confirmer ou asseoir une décision, en tenant compte finalement de l'avis du médecin traitant qui connaît la famille etc.

Bien souvent, lorsque la prise en charge est intégralement gérée par la structure ressource, les médecins généralistes deviennent **consultants** à titre d'experts des patients en quelque sorte.

E3 moi on me demande simplement finalement de donner mon aval.

L18 la HAD quand elle s'occupe par exemple vraiment des patients, elle le fait totalement, [...] j'ai un rôle consultatif.

M16 On va être sollicités aux moments clés.

Il arrive qu'ils ne soient que des **intermediaires** dans la prise en charge lorsque la structure est le principal acteur face aux patients.

G20 on fait relai entre tout le monde.

I14 on reste oui, entre deux en fait, on est entre l'équipe de soins palliatifs et entre la famille en fait.

Et lorsque la structure ressource se retrouve trop éloignée des patients pour effectuer une tâche auprès des patient, elle délègue auprès des médecins généralistes qui sont alors **exécutants**.

I4 nous on est l'intervenant sur place en fait.

La mise en place de ces structures ressources nécessitent quelques démarches administratives qui sont à la charge en partie des médecins généralistes. On fait appel alors à leur fonction d'**administrateur**.

L10 j'y vais mais c'est souvent pour de la paperasse.

Pour finir, les médecins généralistes ont le sentiment d'être **passifs** aux yeux de la structure ressource, ou même **facultatifs**.

D4 tu suis le cours des choses.

F12 c'est vrai que nous on est là si jamais bon, y'a un truc en plus...

B.5 Les Médecins Généralistes : un rôle pivot pour statut dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Si les médecins généralistes semblent d'accord sur leur mission de prise en charge des patients en fin de vie à domicile, ils sont en revanche partagés sur le sens de rôle pivot dans cette prise en charge.

En premier lieu, une partie des médecins généralistes estiment que ce rôle pivot qu'on leur associe est tout à fait **en adéquation avec leur exercice**.

G20 je pense qu'on a un vrai rôle pivot quand même, là il prend tout son sens.

R6 on est entre le malade, la famille, l'équipe soignante et je dirais d'une façon générale l'hôpital ou les spécialistes, donc c'est vrai que c'est un petit peu... c'est un petit peu oui, le pivot, avec tous les avantages et les inconvénients que ça entraîne.

Il est même **nécessaire**.

G20 je pense que le rôle pivot, dans la fin de vie à domicile, il est essentiel.

Q8 y a quand même encore une relation très importante en semi rural, on est en campagne [...] ils nous vénèrent un peu quoi, donc effectivement on a un rôle pivot et primordial, dans notre coin.

A noter que pour certains, cela est vrai spécifiquement dans le contexte de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

N24 si c'est le pivot dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie, je veux bien.

G20 à domicile, je pense qu'on a tout à fait notre place de, et notre rôle de pivot quand même, ce qui n'est pas tout à fait le cas pour le reste.

P9 Je pense que le médecin généraliste honnêtement sur la fin de vie a toujours été le pivot.

En deuxième lieu, une autre partie des médecins généralistes estime que le terme pivot qualifiant leur statut de médecin généraliste **ne représente pas la réalité du terrain**.

Il fait appel à un concept intéressant à développer mais pour le moment il n'existe pas.

K11 Je pense que c'est un joli concept mais j'ai pas vécu.

O13 on est le pivot mais rien ne tourne autour de nous.

Il est une façade, un maquillage qui cache des lacunes.

O13 ça c'est un mot valise, un mot fourre tout, qui endort le médecin généraliste, qui lui dit qu'il est au centre de tout, mais alors on est le pivot de tout mais on nous donne les moyens de rien.[...] Donc voilà, on est le pivot mais ça c'est de la poudre aux yeux, ça c'est un mot qui m'est insupportable [...] c'est un alibi, voilà, c'est un alibi pour dire « on oublie pas le médecin généraliste ».

N28 Donc le rôle pivot, c'est un mot qu'on aime pas parce qu'on nous a fait miroiter tellement de choses.

Il n'a pas de signification auprès des médecins généralistes.

N24 c'est vraiment... la tarte à la fraise ça, le rôle pivot, le médecin pivot.

En troisième lieu, certains médecins restent **mitigés**.

F12 on est, rôle pivot oui et non [...] je dirais plus c'est une concertation entre plusieurs personnes, c'est pas un, c'est pas vraiment un rôle pivot.

P9 le référent obligatoire (rires) mais je dirais pas le pivot quoi.

En quatrième lieu, certains médecins estiment que ce rôle pivot est un rôle **subi**.

K11 t'es pivot quand tu récupères bébé dans les bras, c'est tout.[...] je suis pas pivot, je suis, je suis contrainte et forcée avec ma casquette de médecin traitant du patient, donc ou je refuse de le voir ou je fais des choses.

R6 bah c'est un petit peu effectivement le sentiment qu'on nous attribue ce rôle là et qu'on l'a quoi, de fait.

En cinquième lieu, certains médecins estiment que le rôle pivot ne devrait pas être associé aux médecins généralistes mais aux **patients qui se retrouvent au centre** de cet engrenage que représente la prise en charge de la fin de vie à domicile.

K11 c'est le patient qui est pivot quoi. C'est un peu lui qui, c'est un peu lui, qui voilà, qui va aller vers un spécialiste. C'est pas, mais c'est pas moi qui suis pivot mais c'est le patient qui revient vers moi et c'est peut être lui qui m'a intégré dans le circuit.

O12 ce qui est au centre, c'est le patient et sa famille, c'est le patient et la famille qui sont au centre, ça c'est clair et net.

B.6 Place des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile au cœur du système de soins

D'après les médecins généralistes, les patients occupent la place centrale dans le système de soins. De ce fait, il est intéressant de comprendre comment les médecins généralistes considèrent leur propre place dans le système de soins actuels.

Elle **existe**.

F14 de toute façon on a notre place.

O21 je pense que le médecin généraliste a sa place effectivement hein.

Elle est **importante**.

O21 on est, je pense qu'on est important pour les gens [...]les gens sont attachés à leurs médecin.

Q9 la place du médecin est primordiale, pour moi c'est, moi en tous cas, moi je prends ce rôle comme incontournable.

Elle fait partie d'une **équipe** et est **satellite** du patient.

K11 Je fais partie d'une équipe.

P12 on se rends compte aussi qu'on est pas essentiel quoi, qu'il y a d'autres gens qui travaillent aussi bien que nous.

O13 autour on a chacun notre petite musique.

Elle est **hospitalo-dépendante**.

M16 surement que le généraliste n'est plus, il n'est plus le seul intervenant, et qu'il n'a pas forcément ni la culture ni fait l'apprentissage qu'il faut, [...] n'a pas les moyens non plus je veux dire qu'a le système hospitalier, par exemple une structure hospitalière peut amener des outils là qu'on maîtrise plus puisque nous on sait pas.

Elle n'est **pas parfaite** et donc à **redéfinir**.

O7 J'accepte de pas être omnipotent, d'avoir ma place dans le système de soins, elle est ce qu'elle est, elle est peut être imparfaite.

G21 oui il faut la repenser.

Par conséquent, les médecins généralistes en déduisent que c'est **l'organisation du système de soins qui est à repenser**.

L19 Ca soulève beaucoup de questions, bon je me rends compte... Pas uniquement sur la place du médecin généraliste mais finalement sur la vision de la médecine générale actuelle[...]on peut pas repenser la prise en charge de la fin de vie chez le médecin généraliste sans repenser finalement le fonctionnement du médecin généraliste dans cette société en fait.

C ATTENTES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE À DOMICILE

On remarque que les médecins généralistes éprouvent des difficultés à définir leur rôle et leur place dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.

A partir de leur constat sur l'organisation de la prise en charge de la fin de vie, ils énoncent leurs attentes et proposent des pistes d'amélioration pour une meilleure prise en charge de la fin de vie à domicile.

L18 j'ai réfléchi en me disant est ce qu'on peut faire mieux, oui dans l'idéal,[...] Mais l'idéal n'existe pas [...]. C'est quelque chose vers lequel on doit tendre certes. [...] C'est l'utopie, mais il faut être un petit peu utopiste.

O4 c'est une sorte d'idéal qu'il faudrait atteindre.

C.1 Constat des médecins généralistes sur la prise en charge de la fin de vie

Pour construire ce constat, les médecins généralistes se basent sur l'historique de la mise en place de la prise en charge de la fin de vie à domicile et mettent en lumière l'évolution qui s'est produite.

C.1.1 Évolution dans le temps de la prise en charge de la fin de vie à domicile

SELON DES DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

Les médecins évoquent différents facteurs qui ont pu faire évoluer la prise en charge de la fin de vie dans le temps.

Pour commencer, ils évoquent le **développement accru de certaines pathologies**.

C2 il y en a vingt pour cent de plus, de cancer que, dans ma pratique... vingt pour cent de plus que quand j'ai démarré dans les années 80, hein.

Ils soulignent la **fragilisation de l'état de santé** d'une majeure partie de la population.

D14 je pense que la situation du vieillissement de la population.

C9 la misère des gens elle est, elle est encore pire qu'avant je pense.

Ils rappellent l'**évolution de la démographie médicale**.

I15 Ca a évolué mais aussi parce que la démographie médicale elle a évolué aussi.

R9 je suis effaré quoi, on est de moins en moins de médecins installés.

Ils remarquent que **les lieux de fins de vie** ont évolué également au cours du temps. Autrefois la fin de vie se passait à la maison.

N5 Parce que à cette époque là donc il y a plus de trente ans, on mourrait plus à domicile que maintenant.

P3 jusqu'à y a quelques années, on faisait une fin à domicile quasiment systématique et au maximum.

C2 Quand j'ai démarré en 78, heu, dans ma pratique, il était hors de question d'envoyer un patient en fin de vie, tout le monde les gardait à domicile.

Actuellement la fin de vie se déroule plutôt à l'hôpital.

C2 je reconnais qu'avec le temps, l'histoire de garder les gens à domicile, les familles, elles sont plus aussi chaudes que ça. Elles ont beaucoup maintenant envie que ça partent à l'hôpital.

D11 peu de gens décèdent actuellement à domicile.

A l'inverse, selon certains médecins, les patients préféraient autrefois aller à l'hôpital finir leur vie car ils avaient probablement plus confiance dans le système hospitalier.

B4 Et puis il y en avait pas beaucoup qui restaient à domicile [...]. Parce qu'ils pensaient que ce serait mieux à l'hôpital, quoi.

Bien que ce soit le souhait de la majorité des patients, les fins de vie à domicile sont actuellement rares.

I13 Ça arrive pas si souvent que ça quand même.

D11 c'est pas des situations enfin, c'est pas des situations hyper courantes.

A noter que les fins de vie ont beaucoup lieu maintenant dans les maisons de retraite.

F11 les personnes âgées, bah elles allaient moins en EHPAD tandis que maintenant, les personnes âgées, elles vont plus souvent en EHPAD.

N10 maintenant il y a de plus en plus de fin de vie dans les EHPAD.

Les médecins généralistes remarquent que la prise en charge de la fin de vie évolue en fonction de la **zone d'activité des médecins**, que ce soit en milieu rural ou urbain, selon les moyens disponibles sur place.

D15 là où on travaille, en fonction des ressources et tout ça.

En campagne, les médecins ont tendance à gérer beaucoup de choses seuls.

M17 Je pense qu'à la campagne ils sont plus impliqués quoi.

En ville, les médecins peuvent s'appuyer sur des nouveaux outils.

Q8 je sais pas comment ça se passe dans les grandes villes, voilà, y a peut être plus de structures, ou dès fois, peut être que les médecin généralistes une fois que le patient est en soins palliatifs, laissent à des structures pour sa prise en charge.

SELON LES GÉNÉRATIONS DE MÉDECINS

Les médecins soulignent les dissemblances entre les différentes générations de médecins.

I6 je pense qu'on a deux modes d'exercice complètement différents.[...] On est pas du tout dans le même état d'esprit je pense.

B4 Les mentalités ont changé.

Se dégage en effet une opposition entre les « anciens » et les « jeunes » médecins.

Les « anciens » médecins sont très investis dans leur mission et sûrs d'eux qui sont prêts à faire au-delà presque de leurs compétences.

C2 elle est en train de changer parce qu'avant, je prenais tout en charge. Hein très très souvent.

N26 La débrouille seul, ou comme on pouvait, c'est... non c'est quelque chose.

P13 quand je réfléchis à la responsabilité que j'avais, mais c'est fou, mais il faut pas y penser sinon on fait rien.

C4 je faisais plein de chimiothérapies à domicile que je prenais en charge avec le Professeur S. et tout à Paris.

Les « jeunes » médecins sont peu expérimentés et plutôt craintifs.

I14 il a beaucoup d'années d'expériences il a géré plein de choses tout ça, alors que nous on est nouvellement installés et on a beaucoup moins géré de fins de vie.

P13 Moi quand j'étais interne, on a fait des tas de choses qu'on avait jamais faite, et avec plus ou moins de succès. Et moi je vois les jeunes que je rencontre dans les groupes de pratique ou dans les GEF, ils ne veulent faire que ce qu'ils ont déjà fait.

Certains « anciens » médecins osent à partir de cette expérience, se remettre en question.

O11 j'étais vraiment en première ligne et... c'était quand même très, très chaud hein. C'était vraiment, j'ai des souvenirs en particulier de choses extrêmement lourdes. Je pense pour plein de raisons d'ailleurs, je ferai plus ça aujourd'hui, c'est clair.

D'autres gardent de bons souvenirs de cette période.

N26 moi je regrette pas cette histoire.

SELON LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS

La prise en charge de la fin de vie à domicile a évolué avec le développement des soins palliatifs. En effet, lors des années antérieures, les moyens disponibles étaient limités et la prise en charge peu satisfaisante.

N5 on se souvient de certains patients qu'on a pas réussi à soulager et qui refusaient d'aller à l'hôpital.[...] c'est difficile de voir les gens souffrir quand on peut pas les soulager [...] quand on a que son cœur, c'est difficile.

En particulier les **moyens thérapeutiques** à visée antalgique étaient peu nombreux.

C2 On les soignait tous, on les gérait très mal nous, parce qu'on avait pas tous ces moyens que l'on a maintenant au niveau morphiniques et autres. Donc c'était, c'était déjà difficile.

N5 on avait pas de morphine lente, on avait à ce moment là, [...] ce qu'on appelait le cocktail, nous on présentait ça comme le cocktail lytique, Phenergan, Dolosal, Largactil.

C2 On faisait quand même des perfusions, on faisait la potion de ... heu je sais pas si tu connais ça ... la potion de Manchester, on mettait avec de la cocaïne là dedans, on mettait ces trucs là, les trucs, on avait pas les patchs donc on faisait ces trucs là. Je me souviens d'avoir fait des préparations comme ça. On avait les petits bulletins à carnets à souche qui était compliqués etc pour les piqûres, pour tout, le Palfium, on donnait du Palfium, Dolosal je me souviens.

Le **développement des soins palliatifs** a donc été un progrès majeur pour les médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie.

D14 Ca va dans le bon sens, ça existait pas, ça va dans le bon sens..

E8 pour moi, pour le coup c'est une révolution médicale qui me paraît extraordinaire.

L'apparition de **moyens multiples** tels que les structures ressources et les nouvelles thérapeutiques ont permis aux médecins d'améliorer nettement leur prise en charge.

A5 autrefois, y avait pas de service de soins à domicile, y avait pas d'équipe mobile et donc ça ça a beaucoup changé.

R7 on a beaucoup plus maintenant de médicaments à notre disposition, les morphiniques et tout ça.

Cette amélioration a été perçue également en campagne.

C2 Les hospitalisations à domicile et tout, c'est quand même extrêmement récent dans mon coin là. Ça fait moins d'un an. Donc, je reconnais que c'est plus pareil.

B5 c'est vrai que l' HAD elle vient pas dans nos campagnes depuis longtemps, [...] et c'est drôlement bien! (rires) je trouve c'est bien.

Les thérapeutiques permettant une **sédation** sont particulièrement appréciées.

N6 En tout cas au niveau de la souffrance morale autant que pour les patients que pour les... les aidants, j'ai trouvé que... c'était une fin de vie qui était plus facile à vivre que si j'avais pas eu cette possibilité là.

B10 avec l' hypnovel ça l'a soulagé et il est parti bien, oui.

La **formation des professionnels** a été aussi un apport important.

N24 je crois, on a fait depuis trente ans, en fait chaque, le médecin généraliste et le médecin spécialiste, a progressé dans la communication, dans, dans la connaissance, dans la formation continue et on a progressé.

C3 j'ai fait des progrès dans la prise en charge de la douleur je pense.

Cependant, le développement de toutes ces nouvelles ressources n'a pas forcément bénéficié au départ d'un accueil enthousiasme de la part des médecins.

P7 moi avant c'était, à la limite je me suis demandé « mais à quoi ça sert ? », hein c'était ça, on a pas besoin d'eux, c'était ça, hein le premier réflexe c'était ça.

E7 au début je comprenais pas très, très bien comment ça fonctionnait avec l'HAD effectivement donc j'avais un peu peur.

Actuellement, il semblerait que ces outils soient beaucoup mieux intégrés par les médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.

C3 j'avais tendance à les appeler un peu tardivement à domicile maintenant je les appelle beaucoup plus tôt.

C.1.2 Vision de la prise en charge actuelle de la fin de vie à domicile

ENJEUX ACTUELS PERÇUS

Dans leur constat pour défendre la prise en charge de la fin de vie à domicile, les médecins généralistes mettent en lumière toutes les problématiques actuelles de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Il existe **deux principaux enjeux perçus** : le nombre croissant de fin de vie et la saturation du système hospitalier.

D3 la problématique est de plus en plus fréquente [...] je pense que la situation du vieillissement de la population.

D14 la situation de nos hôpitaux en crise fait que effectivement ils ne pourront pas gérer les fins de vie toutes à l'hôpital c'est plus possible.

M14 Non, bah les services sont pleins.

Or il existe un **paradoxe**.

O15 les gens quand on les interroge ils veulent tous mourir à la maison. Trois quart ou deux tiers, deux tiers ou trois quart veulent mourir à la maison et en pratique c'est l'inverse, y en a deux tiers ou trois quarts qui meurent à l'hôpital donc y a un problème.

Il s'ajoute à cela, la **difficulté du département du Cher** pauvre en médecins et possédant peu de moyens pour sa taille.

R9 je suis effaré quoi, on est de moins en moins de médecins installés.

P11 je vois le département du Cher c'est un grand département par la taille, la surface, donc la pauvre équipe elle a des kilomètres à faire. Donc elle peut pas prendre un nombre de malades, faut rester raisonnable, et ça je crois c'est un handicap.

Les médecins en concluent qu'il y a une **amélioration** à apporter à cette prise en charge de la fin de vie à domicile.

R7 après je pense il y aura des choses perfectibles.

N18 il faut changer quelque chose.

PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE À DOMICILE

La prise en charge de la fin de vie à domicile possède de multiples avantages dont le **confort des patients**, une **présence permanente** auprès d'eux et la **proximité de leurs proches**.

A2 c'est plus confortable et plus agréable pour lui de terminer sa vie chez lui quand c'est possible et que l'entourage accompagne.

A7 Quand t'es à la maison, y a toujours du passage, y a quelqu'un qui est pas loin.

A13 Je trouve que c'est mieux de décéder à la maison. T'as ta famille autour de toi.

Le maintien à domicile a pour avantage également d'avoir une **petite équipe d'intervenants** qui se connaissent et connus du patient.

D10 *Je pense que en ville c'est plus facile parce qu'on est pas beaucoup d'intervenants. On est le médecin généraliste, l'équipe d'HAD, parce qu'il faut quand même être en colloque quand on fait les choses hein, et éventuellement les infirmières lors de la réunion de concertation, la famille éventuellement hein et ça règle le problème, on fait notre sauce entre nous. C'est beaucoup plus simple.*

L'aspect **économique** est non négligeable.

A17 *La fin de vie ça coûte moins cher à la maison qu'à l'hôpital, quand même.*

Les relations humaines y trouvent toute leur place.

D10 *je pense qu'en ville c'est plus simple de gérer les choses tranquillement, humainement.*

Les limites du maintien à domicile sont aussi multiples. **L'entourage est un des principaux facteurs limitant** au maintien à domicile.

G9 *je pense qu'en fait tout se joue dans l'entourage hein.*

F3 *Faut surtout que la famille soit là, donc la famille ou l'entourage, parce que la fin de vie à domicile sans la famille autour, c'est pas possible.*

En effet, la prise en charge à domicile ne peut se faire si l'entourage **refuse ou n'est pas disponible**.

H3 *Ah, si la famille ne veut pas suivre, je fais pas.*

B5 *ce monsieur là, bah il est quand même parti décéder, mourir à la clinique. Sa femme elle souhaitait pas qu'il meure chez lui.*

B6 *il a voulu rentré, et puis il est reparti, ses enfants étaient débordés.*

La difficulté est importante lorsque l'entourage est **éloigné**.

I3 *la famille elle est pas toujours sur place non plus.*

N27 *le problème c'est que maintenant, d'abord les familles sont éclatées géographiquement.*

Les personnes âgées isolées socialement pose un problème majeur aux médecins.

D3 *la réalité d'aujourd'hui, c'est quand même que, les patients qui décèdent en fin de vie sont des patients âgés, qui souvent n'ont pas l'environnement social autour d'eux.*

La présence d'un tiers même sur place s'avère donc être une condition nécessaire à la prise en charge de la fin de vie à domicile.

A3 *sauf que les gens sont seuls la nuit. Le problème c'est la nuit, la nuit y a pas d'aide.*

D3 *pour faire intervenir l'HAD il faut qu'il y ait un tiers présent H 24, or on peut se retrouver dans des situations où on a pas le tiers, ça arrive.*

La **fragilité** de l'entourage dûe à la fatigue et à l'âge est aussi une limite.

F12 *c'est bien beau les fins de vie à domicile, mais les familles elles s'épuisent.*

D12 *les gens après, au delà de 80, 85, ils ont souvent des déficits chez l'un et chez l'autre donc ils sont autonomes à deux mais pas tout seul quoi, pas tout seul hein...*

A3 *quand t'as une grand mère de quatre vingt ans ou quatre vingt cinq ans qui s'occupe de son vieux c'est quand même pas facile.*

Il existe aussi des **difficultés psychologiques** telles que la **douleur du départ du proche**,

D13 *je crois que ça c'est dur hein, très sincèrement, être auprès d'un conjoint ou d'un parent très proche...*

la crainte de la mort à domicile,

F13 *c'est toute une connotation, je pense un peu derrière, de garder une image... et avoir peur de se retrouver seul devant le décès.*

D3 *y a aussi, il faut bien le reconnaître, la peur de la mort à domicile, ça existe hein aussi, c'est pas, c'est une réalité hein.*

la peur de ne pas savoir gérer,

B10 *si le conjoint est d'accord aussi. Parce que quelque fois ils ont peur aussi et je pense que si j'étais là pour les rassurer bon hein... mais y a des conjoints, ils ont peur, ils se disent, bah non on saura pas faire.*

et l'angoisse des derniers symptômes qui provoquent la panique.

H9 *elles ont, il faut tout le temps, tout le temps les encourager et les rassurer, parce qu'ils ont toujours très peur « mais docteur qu'est ce qu'il va se passer s'il respire mal, il va étouffer, il va devenir tout bleu etc ».*

C2 *au bout d'un moment, y a tout le monde qui craque parce que ça dure plus longtemps que prévu et ils ont du mal à supporter, le fait que les gens ils ont des spasmes pour, qu'ils respirent pas bien etc, le bruit qu'ils peuvent faire etc.*

I8 *parce qu'ils paniquent en fait.*

Si ce n'est pas l'entourage qui présente une limite au maintien au domicile, cela peut être aussi le refus des patients.

M3 *Y a des gens qui sont plus en sécurité à l'hôpital en tant que malade.*

Ce refus de rester à la maison peut s'expliquer par souci pour leurs proches, par méconnaissance des moyens disponibles en ambulatoire, ou par manque de confiance du patient.

G5 *Parce que y'a aussi des patients qui ne veulent pas, qui ne veulent pas être un poids pour les autres, qui veulent pas.*

N6 *ils voulaient que je l'hospitalise et en fait, parce que au départ ils étaient partants, lui il voulait rester mais il voyait bien qu'on avait pas les moyens de le prendre en charge.*

C3 *Y a un manque de confiance du patient qui se dit «est ce qu'on ne peut pas faire mieux?».*

De plus, rappelons que toutes les fins de vie ne peuvent avoir lieu à domicile du fait de **raisons techniques.**

H3 *Dans certain cas ce n'est pas possible quand on a besoin de soins de réanimation, d'oxygène enfin de confort qui dépasse le simple confort...*

Pour finir, on ne peut omettre le facteur limitant d'une prise en charge à domicile qu'est la **capacité des soignants** à pouvoir l'assurer pleinement. Cette prise en charge peut être réalisée si les soignants adhèrent au projet, sont compétents et disponibles.

H3 *quand on a une équipe de personnes qui sont prêtes à le faire.*

O5 *si on maîtrise pas la technique, je pense qu'on peut pas accompagner les gens en soins palliatifs.*

H4 il faut quand même pas s'engager à faire des choses qu'on ne pourra pas faire, hein, qui vont se terminer en queue de poisson avec une fin de vie qui sera finalement de mauvaise qualité si elle n'est pas bien menée.

B6 Il faut le temps aussi, il faut du temps, on passe pas comme ça cinq minutes, il faut quand même, il faut du temps je trouve qu'il faut du temps.

PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE EN MILIEU HOSPITALIER

En comparaison de la prise en charge à domicile, la prise en charge de la fin de vie en milieu hospitalier est évoquée par les médecins généralistes. Selon eux, celle-ci présente des imperfections. Au regard des médecins généralistes, l'hôpital a des difficultés à respecter les modalités de fin de vie en particulier à **lutter contre l'acharnement thérapeutique**.

I7 on se rends compte que le milieu hospitalier, ils ont beaucoup, beaucoup de mal à respecter justement le manque d'acharnement thérapeutique[...]c'est tout de suite plein d'exams complémentaires, ils font leur travail comme d'habitude en fait,[...]on arrive à des situations un peu aberrantes en fait.

N14 je me serais opposé à l'opération. C'est une souffrance inutile.

D10 là où ça se passe, en ville, je trouve, on arrive à pas à ne pas faire trop durer les situations. A ma grande surprise, à l'hôpital je trouve, ça dure énormément longtemps quoi.

L'hôpital n'a **pas pour objectif initial** de prendre en charge la fin de vie selon quelques médecins interrogés.

D10 l'hôpital il est fait pour soigner les gens, les maintenir en vie c'est quand même... la vocation de l'hôpital où on meurt, c'est quand même pas tout à fait la vocation de l'hôpital. C'est quand même clair, c'est la déviance de notre système hein.

L'hôpital ne présente **pas un environnement favorable** pour une prise en charge de la fin de vie, notamment il ne possède pas de structure adaptée, en particulier sur la durée.

M3 à moins qu'ils soient dans une unité de fin de vie où là ça peut se passer de façon, d'une façon qui convienne aux familles, au patient mais dans les autres unités y a pas tout l'environnement parfois qu'il faut quoi.

D4 ils ont pas forcément les structures très adaptées à côté.

D4 En sachant que quand on est, quand les choses durent, durent, durent, on peut pas laisser les gens en palliatifs plusieurs mois à l'hôpital, il faut quand même qu'ils reviennent chez eux.

De plus les **malades se retrouvent isolés** dans un environnement impersonnel, éloignés de leur famille.

A7 Je suis allé la voir à la clinique où elle était dans un lit, non c'était ... il faisait nuit, la chambre éclairée, la télévision allumée et puis elle toute nue dans son truc, là non ... c'est dur, enfin bon. Non mais c'est dur parce que tu te dis toi après tu t'en vas, tu la laisses toute seule, tu fermes la porte. Moi je suis parti, je suis rentré chez moi, mais elle elle était abandonnée, c'est... si tu peux rester chez toi, y a quand même du passage. Je veux bien qu'à l'hôpital ou à la clinique ils aient l'œil dessus, mais enfin ils sont pas dans la chambre tout le temps. Quand t'es à la maison, y a toujours du passage, y a quelqu'un qui es pas loin. Je pense pas qu'il y ait la même chose à l'hôpital.

A13 *On est loin, nous de l'hôpital, c'est 35 kilomètres X il faut compter trois bons quarts d'heure pour y aller, X, tu peux pas.*

Ils ne sont pas forcément pris en charge dans une unité de soins palliatifs.

N11 *Donc c'est... c'est paradoxal de mourir aux urgences alors qu'on, alors qu'il devrait mourir dans la structure dans laquelle ils sont.*

Les lits identifiés de soins palliatifs ne sont pas une solution idéale car isolés.

D6 *les gens sont pas franchement identifiés extérieurement comme étant dans un truc de palliatif et je trouve ça pas bien.*

Par ailleurs, les **familles sont souvent mises à l'écart.**

H8 *assister comme un spectateur passif à ce que faisaient des infirmières, des aides soignantes à l'hôpital ou des médecins hospitaliers etc, et sans rien pouvoir dire, ni faire ni toucher à quoi que ce soit.*

L'hôpital arbore pour les patients l'image de la **médecine de la dernière chance**, mais développe une distance avec les familles.

A10 *Peut être qu'ils espéraient que ça... Dès fois on espère. La médecine elle fait des choses merveilleuse, dès fois ça se casse la gueule alors que ça semblait simple au début... Les greffes cardiaques d'habitude ça marche.*

A10 *elle est morte dans les suites immédiates, une semaine enfin bon elle a été maintenue en vie ... non mais je sais même pas si ses parents sont allés à Paris la voir, je sais pas si ils ont compris.*

L'hôpital continue à **cacher la mort**. Elle n'est pas prononcée.

B14 *on est dans le non dit. Parce que le monsieur dont je vous parle qui a une insuffisance respiratoire, il va à Tours et il y retourne dans 2 mois. « J'y retourne dans 2 mois, je vais faire des examens ». D'accord mais je pense qu'il sera plus là dans deux mois, mais bon...*

Elle est dissimulée.

C10 *au niveau de la mort dans les maisons, les institutions, je me souviens même dans les hôpitaux que j'ai pu fréquenter, dans les CHU, il fallait tout le temps mettre un paravent, cacher tout ça, fallait pas qu'ils voient tout ça.*

Les médecins généralistes ressentent de la part des médecins spécialistes correspondants un **désintérêt** pour la prise en charge de la fin de vie.

O6 *on s'aperçoit que les spécialités quand même, les spécialistes d'organes sont pas toujours très aidants dans ce cadre là, j'ai pas l'impression qu'ils soient très intéressés par ça.*

Ces derniers ne sont **pas très disponibles**.

C11 *Ils sont pas toujours pris en charge par manque de temps j'imagine, dans des endroits où y a beaucoup beaucoup de patients qui passent avec ce genre de maladie, et donc je pense que ça doit être compliqué pour eux aussi.*

Il existe un **manque de communication** entre les médecins spécialistes correspondants et les médecins généralistes.

I13 *y a pas toujours une bonne communication de toute façon entre la médecine de ville et l'hôpital.*

G10 je pourrais dire inexistante [...] Franchement on est rarement, on a des petits courriers tu vois en disant mais...

Certains se sentent même **méprisés**.

Q4 même les secrétaires des médecins spécialistes nous prennent pour des petits médecins généralistes, donc qui nous font barrage « Oui mais y a pas de place, on peut pas vous le passer ».

Quelques médecins généralistes regrettent de **ne pas avoir été sollicités** pour la prise d'une décision concernant leur patient.

N14 ils ont pris la décision de l'opérer sans me demander mon avis.

O6 on est pas trop sollicités pour donner notre avis sur les traitements qui sont donnés, donc, alors on pourrait, qu'on aurait notre place, pour aller discuter avec les autres médecins.

K11 j'ai jamais été informée, informée si, informée par les courriers qu'on reçoit plus ou moins en temps et en heure, mais pas concertée.

La prise en charge des patients en fin de vie par les médecins spécialistes correspondants provoque pour plusieurs de ces médecins généralistes **une rupture de suivi** avec leurs patients, ce qui est ressenti comme **une frustration**.

O6 dans la continuité des soins, on a l'impression d'être un petit peu privés des patients entre guillemets hein, pendant les soins continus, quand les gens sont pris en charge pour les cancer, on les voit pas en général.

Cette sensation est d'autant plus désagréable lorsque le relai entre les médecins spécialistes correspondants et les médecins généralistes s'effectue dans la dernière phase de la prise en charge **sans information** de la part des médecins spécialistes correspondants.

R6 on voit bien, je sais pas certains spécialistes ou les hôpitaux, « oh bah vous verrez ça avec le médecin », bon très bien sauf qu'on a pas le courrier, on sait pas ce qui a été dit, on était pas là, la famille a pas bien compris, voilà...

Les médecins se retrouvent donc en grande difficulté lorsqu'il s'agit d'analyser ce qui a été dit aux patients et ce qu'ils ont compris en fonction de ce qu'ils rapportent. En effet, l'information transmise peut être mal interprétée par ces derniers ou déformée à leur guise en fonction de ce qu'ils veulent entendre.

G8 Alors après entre le savoir et le dire, c'est pas tout à fait pareil, c'est pour ça que j'essaye de faire reformuler les gens un maximum les angoisses des gens, les désirs des gens ou, ou justement s'ils arrivent pas à me le dire clairement, moi j'essaye de leur dire, quoi, donc...

Le relai vers les médecins généralistes est souvent assimilé à une **renonciation** des médecins spécialistes correspondants.

H8 Quand ils ont été, bon soignés dans les grands services hospitaliers, parfois dans les services de pointe et puis qu'ils sont un beau jour renvoyés chez eux, « Bah Monsieur, on peut plus rien pour vous, ne revenez plus on peut plus rien faire ».

A8 le cancérologue lui a dit enfin comme je te l'ai dit l'autre fois il a dit: «bah maintenant vous irez voir le docteur F. , amen, débrouillez vous».

Pour certains, ce relai est évoqué comme un **abandon du patient**.

O7 *quand c'est la fin et que les spécialités d'organe, voilà, passent la main et dès fois un peu violemment, y a un sentiment d'abandon pour les patients « Tiens voilà je suis en chimio, je suis en traitement, et puis à un moment on me dit, bah on peut plus rien pour vous ».*

Par contre, plusieurs médecins évoquent la satisfaction de connaître des interlocuteurs privilégiés parmi les médecins spécialistes qui sont pour eux une **aide précieuse**.

D6 *je sais qu'il me prends les malades rapidement, il sait que en général, on se connaît, il a confiance, et donc voilà tu as aussi ton réseau local.*

O10 *je sais qu'il y a des spécialités qui pourront plus me venir en aide que d'autres.*

Ils admettent également que les médecins spécialistes correspondants font preuve d'une certaine **réactivité** quand il s'agit de réhospitaliser les patients.

G10 *Mais cela dit quand j'appelle voilà votre patient, ça va pas, il a besoin d'être hospitalisé, ça marche.*

PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE EN UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS

Concernant la prise en charge en unité de soins palliatifs, les médecins généralistes se disent extrêmement **satisfaits**.

C11 *il y a une prise en charge extraordinaire.*

Ils regrettent le **manque de places** dans ces unités, et le **manque de référent**.

O9 *ils sont limités hein, il y a très peu de places et l'accès est difficile.*

D6 *A l'hôpital, on a pas de référent unique.*

PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE EN EHPAD

La prise en charge de la fin de vie en EHPAD interroge également les médecins généralistes. Certains estiment que les maisons de retraite sont adaptées à cette prise en charge car il y a une **présence permanente** auprès des patients, le personnel soignant est **attentionné et formé** à cette prise en charge.

F11 *il y a du monde tout le temps.*

N11 *je trouve que c'est bien, elles sont assez humaines, attentives et elles... elles alertent pour adapter le traitement.*

F12 *en EHPAD, je trouve, les gens sont formés, ils ont des formations hein, ils ont des formations pour les fins de vie et autres.*

Cependant, tous les établissements ne présentent pas la même qualité de prise en charge.

N11 *il y a des établissements où ça se passe mieux.*

Quelques médecins déplorent le **manque de sensibilisation du personnel soignant** à la prise en charge de la fin de vie dont les conséquences sont des départs aux urgences précipités.

J4 *le problème en maison de retraite, c'est que les filles sont souvent affolées la nuit, avec aucun recours, et la seule chose c'est « on vous envoie une ambulance vous allez aux urgences » et puis voilà.*

D'autres médecins ressentent une forme **d'abandon des patients** pour leurs derniers jours dans ces lieux de vie.

N11 mais souvent les familles ne sont pas là, donc la mort se passe, balladé tout seul dans sa chambre... c'est, je trouve que c'est, c'est loin d'être parfait, c'est loin d'être parfait.

PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE AVEC LES STRUCTURES RESSOURCES

Les médecins généralistes sont partagés concernant la prise en charge de la fin de vie par les structures ressources, HAD et EADSP.

Pour commencer certains médecins ne semblent pas utiliser les structures ressources de façon systématique, contrairement à d'autres.

Q4 c'est pas souvent quand même, c'est vraiment dans des cas un peu compliqués.

B5 je vois pas de fin de vie sans l' HAD, vraiment. Je réfléchis mais non, ou alors c'est des morts subites mais ... à domicile il y en a pas si y a pas l' HAD.

Intéressons nous en premier lieu à **l'Hospitalisation à domicile** qui est sollicitée selon les médecins généralistes la majorité du temps par **l'hôpital**.

G11 ça m'est jamais arrivée de mettre une HAD en place. Ca m'est arrivé de soigner des gens qui étaient mis en place par l'HAD mais en général, elle est mis en place en général au sortir de l'hôpital...

Elle peut être sollicitée plus rarement par les médecins eux même lorsqu'ils en ressentent le besoin ou lorsque l'entourage des patients se sent dépassé.

I4 C'est quand on voit que ça commence à être compliqué en fait, avec les proches.

P5 y a des fois on me dit « est ce qu'on pourrait appeler », bah je dis « bah pourquoi pas » hein.

Dans le cadre des maisons de retraite, l'infirmière peut aussi faire appel elle-même à ces structures ressources si elle en ressent le besoin.

J4 Donc l'infirmière a appelé les soins palliatifs et du coup on a travaillé avec les soins palliatifs.

Les médecins généralistes y trouvent tout de nombreux avantages.

E6 ça change tout.

R8 c'est vraiment une bonne chose [...] je trouve que c'est plutôt positif en tous cas.

L'HAD est un outil intéressant car du point de vue des patients elle apporte en premier lieu un certain **confort**, notamment en permettant un **maintien à domicile**.

K9 Bah l'intérêt, c'était, c'était le confort du patient [...]c'est indispensable.

D6 Quand on a l'HAD, on sait qu'on va gérer le gens jusqu'au bout à la maison.

R7 on voit moins de patient faire des aller retour domicile, hôpital, domicile, hôpital sans arrêt.

Il s'agit également d'un **soutien pour l'entourage** en terme d'**apaisement**, et de **relations humaines**.

N6 *Le lendemain de l'arrivée de l'HAD, déjà l'atmosphère dans la maison avait changé. Il était beaucoup plus serein, beaucoup plus confiant.*

M12 *Oui et puis si la famille se pose des questions, se demande si on est dans le bon sens, ou pas, ça permet de les rassurer.*

N7 *moi je trouve que l'HAD arrive déjà à créer un climat de, de, rassure et... et en plus il y a une qualité humaine.*

Au départ, il peut exister une certaine **réticence des proches** face à cette démarche.

M11 *c'est une intrusion un petit peu au début mais après ils voient bien qu'ils sont dépassés.*

Du point de vue des médecins elle est un **soutien** indéniable car elle **diminue leur stress**.

L15 *Bah très sincèrement, ça nous enlève une épine du pied hein.[...]le fait que l'HAD soit là, bah, nous retire une très grande partie de cette souffrance et stress, oui, lié à cette prise en charge.*

M17 *c'est une forme de sécurité pour moi, y a moins d'angoisse que quand on est seul face à un truc.*

Elle leur apporte une **meilleure organisation**.

H7 *Et certains médecins traitants sont encore très isolés, peu, peu formés, peu expérimentés, éventuellement peu motivés pour ces prises en charge de fins de vie à domicile et à ce moment là, l'HAD ça peut être un bon support pour eux, ils se lancent dans quelque chose avec une bonne organisation qui fonctionne déjà.*

Elle leur **libère du temps**, en partie pour la **relation médecin-patient**.

R4 *Quand il y a des intervenants qui passent souvent deux ou trois fois par jour, ça permet quand même de soulager le médecin voyez.*

E6 *on peut se concentrer sur finalement ce qui là correspond bien au cœur de notre métier, c'est l'échange humain, et là, vraiment on joue pleinement.*

Elle les **sort de leur isolement**.

N6 *ça a changé de façon assez spectaculaire la prise en charge, en tous cas, on a, plus eu cet isolement qu'on ressentait.*

Cela permet également aux médecins de **se protéger en prenant un peu de distance**.

R4 *ça permet aussi de garder un petit peu de distance, de rester médical, voyez, et de pas être trop investi dans la chose.*

N17 *Oui, c'est une protection.*

L'HAD apporte une **présence quotidienne**, y compris la nuit.

D6 *l'HAD c'est quand même vachement pratique, ils amènent une continuité de présence, enfin c'est quand même remarquable, il amène une grande continuité de présence auprès des gens...*

N17 *les infirmières même la nuit gèrent beaucoup de problèmes*

Une **continuité des soins entre ville et hôpital** est assurée, ce qui permet une réhospitalisation plus facile.

G15 *Un pont entre le service qui s'est occupé à l'hôpital et puis sa maison avec son médecin généraliste.*

N13 *après l'hospitalisation, j'ai jusque là plusieurs cas, une prise en charge par l'HAD et si la famille ou si les soins l'exigent on réhospitalise alors ça ça se passe très bien et il trouve un lit tout de suite et il revient à domicile.*

Elle apporte un **soutien technique** majeur, et en particulier **l'apport des thérapeutiques hospitalières**.

N6 *l'hôpital qui vient à la maison.*

G12 *la prise en charge technique et matérielle, c'est bien.*

J10 *Après peut être aussi par rapport aux médicaments qu'on peut pas se procurer en ville, peut être que, je sais pas si eux, c'est plus facile, si y a besoin de mettre en place de l'Hypnovel ou de choses comme ça...*

L'HAD présente une certaine **disponibilité**.

M9 *La HAD ils ont une disponibilité on appelle, on a l'infirmière voilà..*

Elle dispose aussi d'une **équipe paramédicale** en soutien, **compétente** dans le domaine.

G15 *t'as le soutien, bah de toute une équipe derrière.*

H7 *elles ont effectivement sur le plan expertise, matériel etc, un savoir faire.*

R4 *c'est des gens qui ont l'habitude du soin palliatif.*

La **coordination** se fait efficacement.

L18 *On va discuter de la prescription, on se met d'accord sur ce qui va être prescrit.*

R4 *si il se passe quoi que ce soit, on est tenus au courant, on nous passe un coup de fil [...] donc ça permet vraiment d'avoir un suivi plus rigoureux et plus serré quoi.*

Le mode de rémunération des médecins est simple.

M13 *Alors paiement, c'est facile, on envoie la feuille de soin à l'hôpital donc y a pas de soucis.*

Le médecin coordonnateur est aussi une aide non négligeable pour le médecin en terme de **conseils**, notamment sur des prescriptions de thérapeutiques.

B6 *elle nous conseille bien [...] et puis y a des petits trucs qu'on oserait pas faire tout seul.*

G13 *je trouve que c'est très bien, moi je trouve que ça m'aide pas mal, c'est un soutien quand même, clairement. C'est un soutien pour être sûres de pas faire de bêtise, c'est un soutien par rapport à la posologie des médicaments ou de, d'antalgiques qu'on a pas l'habitude de manipuler.*

Le médecin coordonnateur est un secours aussi en terme **d'échange sur des questionnements éthiques**, et en terme de **prise de décisions collégiales**.

O10 *c'est vraiment quelqu'un avec qui on a plaisir d'échanger [...] dans la réflexion éthique enfin voilà si tu veux c'est, y a des collègues comme ça, qui ont la chance d'avoir une dimension technique, une dimension humaine et une dimension de réflexion qui est au delà de, qui est largement supérieure, c'est extrêmement agréable en terme de questionnement quoi.*

G13 *Par rapport à la prise de décision, oui c'est un soutien [...] Bah c'est que déjà t'es pas tout seul quand même.*

E10 *parce que on est plusieurs à avoir un discours commun donc ça c'est important d'harmoniser à chaque fois notre discours.*

Il se rend donc le plus souvent **disponible** pour les médecins.

B11 *L. elle est toujours là aussi au téléphone, on peut toujours l'appeler.*

Cependant, les médecins généralistes voient aussi de nombreux inconvenients l'HAD.

G12 *C'est pas parfait mais rien n'est parfait [...] je sais pas comment on pourrait faire mais c'est mal fichu, mais y a plein, y a des aberrations [...] tu as quand même des dysfonctionnements mais qui sont des dysfonctionnements hospitaliers.*

Q5 *j'ai trouvé que ça n'a rien apporté, que l'HAD m'excuse.*

Ils estiment que cela **ne s'adapte pas à tous les médecins**, en particulier, ceux qui ont déjà leur propre réseau local paramédical.

H7 *après je crois que ça s'adapte en fonction notamment des médecins traitants et des équipes infirmières.*

H7 *Par contre, nous on a déjà nos réseaux, puisqu'on travaille quotidiennement avec nos infirmières qui sont sur place ici puisqu'elles travaillent dans le même bâtiment etc, nos kinés, nos psychologues, nos diététiciennes, je pense qu'on peut se passer très bien de ces réseaux.*

Il existe plus de **contraintes** que d'avantages pour certains.

Q5 *je trouve que finalement, ça nous apporte pas grand chose, et ça nous complique plus la vie qu'autre chose, voilà.*

Le **fonctionnement de l'HAD est mal connu** de plusieurs médecins.

F9 *l'HAD, non, parce que en fin de compte, on sait pas trop comment ça se met en route ni rien. Il nous manque le mode d'emploi.*

Le **médecin coordonnateur est peu présent** sur le terrain.

N13 *elle est au courant de tous les dossiers mais elle est un peu moins chez le malade.*

Les médecins généralistes citent ne pas rencontrer souvent l'équipe HAD.

H7 *une ou deux fois, l'HAD est intervenue, m'a demandé de remplir des papiers mais en fait je les ai jamais vu.*

L'équipe paramédicale de l'HAD se substitue à l'équipe locale ce qui est souvent mal vécue par cette dernière, et ce qui **rompt une relation** entre cette équipe et le patient.

G14 *y a des limites humaines aussi je pense par exemple pour le coup aux infirmières, qui me disent que souvent elles sont mal... elles sont les larbins de l'HAD quoi [...] elles se sentent un peu rejetées.*

N8 *la problématique c'est, c'est l'infirmière, la place de l'infirmière libérale. Je pense que, en libéral, les patients quand on les connaît depuis très longtemps, sont attachés à leur médecin et à leur infirmière et donc l'HAD fait qu'il y a une rupture avec l'infirmière.*

L'HAD ne peut **pas forcément s'adapter à la spécificité du domicile**.

G12 *l'HAD c'est une transition délicate entre l'hôpital (rires). C'est à dire, voilà parce que que la maison c'est pas une chambre d'hôpital quoi, donc du coup c'est compliqué, pour que ça suive derrière c'est compliqué.*

L'éloignement géographique de certains domicile sont une des limites.

H7 *C'est sûr que je pense l'éloignement géographique quand un réseau se trouve à quarante kilomètres, c'est un petit peu embêtant, ça marche forcément un peu moins bien.*

Les relations humaines sont pour certains médecins **non optimales**, de même **la communication** entre l'HAD et les médecins.

G14 *Mais il faut améliorer ouai, la relation, la communication quoi, je pense.*

K7 *J'ai pas eu spécialement d'échanges en fait.*

L'HAD apporte une **lourdeur administrative** inutile selon les médecins.

Q5 *j'ai l'impression que c'est plus administratif l'HAD, ils ont un dossier comme ça à côté du malade qui est mourrant, qu'il faut remplir alors qu'on en a rien à fiche pour parler poliment.*

E7 *je refuse de remplir leurs dossiers de chez eux, j'ai le mien.*

Le mode de rémunération est mal compris des médecins.

G16 *Ca reste pas très clair. C'est souvent des actes où tu côtes une fois sur deux ou sur trois et ça vaut pas ta visite.*

Les **prescriptions spécialisées** hospitalières mettent les médecins en difficulté.

K12 *il y avait donc des prescriptions de l'hôpital, voilà quoi (soupir) une prescription que je connais pas quoi.*

L'aspect chronophage du travail en équipe pose souci.

H6 *c'est compliqué, c'est un peu lourd, bon il y a un système de réunions hebdomadaires, bon pour faire le point etc, bon, nous on a pas le temps de faire tout ça.*

Il existe des **conditions préalables** à la prise en charge en HAD comme des soins spécialisés et une place disponible, ou un entourage auprès du patient.

M10 *Il faut qu'il y ait une place, il faut qu'il y ait des soins.*

D3 *Il faut pas oublier que l'HAD c'est restrictif, hein. Il faut qu'il y ait un environnement social qui permette, qu'elles agissent.*

La **proposition HAD** est donc **restreinte** à certains patients, ce qui **ne peut répondre à toutes les situations difficiles** de prise en charge à domicile.

N8 *l'HAD, les soins palliatifs ambulatoires, c'est, c'est pas, ça ne répond pas à tous les cas.*

N10 *des fins de vie qui ne paraissent pas relever de l'HAD [...] Et bien on est un peu démunis.*

Du fait des places limitées au sein de l'HAD, **la prise en charge peut être retardée**.

N22 *L'HAD, c'est pas immédiat. Je pense pas que lorsqu'on est confronté à une situation aigue [...] on peut pas mettre en place l'HAD du jour au lendemain, c'est pas possible.*

Il existe une **ambiguïté sur la répartition des rôles** des médecins généralistes et du médecin coordonnateur au sein de cette prise en charge HAD.

M12 le souci que j'ai après c'est... qui fait quoi en priorité, je sais pas si c'est le médecin de la HAD qui doit décider, si c'est moi en tant que médecin généraliste, je sais pas trop...

La multiplicité des intervenants n'est pas forcément la bienvenue pour le malade et ses proches.

Q7 J'ai l'impression que dans la majeure partie des cas, ils veulent qu'on leur fiche la paix. Et non pas faire intervenir cent mille intervenants chez eux.

Il existe une **perte de la relation médecin patient**, comme une **deshumanisation de cette relation**.

P4 en 33 ans, on connaît les enfants, les arrières petits enfants, les grand parents, y a forcément des liens, et le fait qu'on soit à plusieurs à parler au malade régulièrement, j'ai l'impression qu'on casse un peu cette relation médecin traitant, patient quoi, comme si il y avait beaucoup d'interférences sur cette relation.

P12 il faut obéir tous au même protocole entre guillemets pour que les gens s'y retrouvent mais la relation... directe médecin malade n'est plus la même quoi, c'est autrement, quoi

P7 il faut pas non plus altérer les relations... malade médecin quoi, trop... déshumaniser un peu. Je pense que si on est beaucoup d'intervenants, c'est plus facile pour tout le monde mais est ce qu'on a pas un peu déshumanisé la relation quoi ?

Certains médecins se posent la question de **l'intérêt d'une intervention d'un psychologue** extérieur au cours de la fin de vie du malade.

Q7 ils ont l'impression de s'emmerder, avec le psychologue, et j'ai l'impression, le peu que j'ai eu comme expérience, que le psychologue les ennuie plus qu'autre chose, les gêne plus qu'autre chose. Ils sont chez eux, au calme dans leur lit avec leur famille et j'ai l'impression que ça suffit... et que le médecin vienne de temps en temps ou qu'une infirmière vienne, ça suffit largement. J'ai l'impression que dans la majeure partie des cas, ils veulent qu'on leur fiche la paix.

La difficulté d'une **transmission complète de l'historique** du patient qui ne peut jamais être exhaustive.

P9 et puis réexpliquer tout quoi, hein. Ca aussi c'est... parce que nous on connaît le malade depuis trente ans, quand l'HAD arrive, le médecin de l'HAD il le connaît pas quoi, donc on a l'impression qu'il faut qu'on remonte trente ans (rires), hein. Donc ça prends du temps de réexpliquer.

Si l'on évoque à présent **l'Equipe d'Appui Départementale des Soins Palliatifs**, des avantages et des inconvénients sont également mis en valeur par les médecins généralistes.

Les médecins généralistes s'avèrent plutôt satisfait.

O9 les interventions que j'ai fait à domicile avec des équipes d'appui, moi je trouve ça merveilleux, vraiment merveilleux.

D13 c'est plutôt positif, je trouve que bon on a des moyens qui sont à notre place, l'équipe de soins palliatifs, c'est plutôt positif...

K9 si demain je suis reconfronté, j'aurais envie de les ressolliciter.

Parmi les avantages, les médecins généralistes apprécient en particulier les **conseils** apportés.

Q3 quand j'ai besoin d'un avis plus médical pour un dosage en morphinique etc, que ce soit patch, injectable ou per os, j'hésite pas aussi à appeler les collègues de soins palliatifs qui me donne dès fois des conseils par téléphone et ça se passe très bien.

Leur **compétence** est complémentaire de celle des médecins généralistes.

O9 ils ont une compétence quand même relationnelle, humaine et technique qui est, qui va au delà de la mienne, qui est complémentaire de la mienne.

Les **échanges** avec le médecin ou l'équipe sont appréciés.

K7 Le, les plus gros échanges que j'ai eu c'est avec l'équipe mobile de soins palliatifs et avec le médecin.

L'aide à la décision, et le **relai** effectué sont d'un grand secours ainsi que la **pluridisciplinarité**.

A17 ça fait du bien que savoir, qu'il y a quelqu'un, un référent qu'on peut appeler facilement, qu'on est pas tout seul à prendre les décisions.

J9 ça va être compliqué pour moi de prendre une décision radicale entre guillemets, je vais, je vais vraiment demander le soutien du médecin.

J9 Donc peut être que ça permet aussi d'éviter que j'y aille tous les jours par exemple Ça permet d'avoir un relai quoi.

I3 ils ont médecins, infirmières, donc voilà.

Ils ressentent du **soulagement à ne plus être seuls** et à obtenir **plus de temps accordé au patient et sa famille**.

J3 ça c'était bien, d'avoir, de pas être tout seul. [...]D'avoir un support rien que même téléphonique avec le médecin des soins palliatifs, ça c'était, ça c'était, c'était super.

F10 on arrive plus à faire dis-on un peu de soutien psychologique, discuter avec la famille, aider la famille parce qu'on a pas ce souci, tous ces soucis un petit peu matériels.

Ils savent que l'EADSP sera plus **disponible** qu'eux pour la famille.

O21 L'avantage des soins palliatifs c'est qu'ils ont le temps[...]ils se posent.

Ils font un vrai travail d'**interface**.

I4 c'est avec eux surtout que la famille communique.

M9 enfin ils ont servi de passerelle en fait.

Ils sont un **soutien pour les familles**.

P5 Y a jamais eu de retours négatifs de l'intervention de l'équipe de soins palliatifs quoi, hein, c'est toujours une manière de faire, apaisante, des bons conseils, quelque chose d'apaisant en général.

L'intervention d'un **psychologue** à domicile est un des gros avantages.

M9 Mais par rapport à l'HAD du coup ça apporte oui cet aspect parce qu'il y a un psychologue...

G10 *Et ça m'est arrivé aussi où le psychologue était intervenu voir le patient, la femme, les enfants, et puis était repassé un peu avant le décès et puis était repassé un mois après. Et c'est vrai que cette fois là ça les avait bien aidés. Donc ça peut être un, un appui.*

Les médecins apprécient de réaliser des **visites communes**, même si trouver le temps pour cela n'est pas toujours simple.

J7 *Ah toujours moi j'aime bien moi (rires) faire des staffs, ça ça me plait bien donc oui oui, je me suis toujours arrangée pour être là quand ils venaient.*

F8 *des fois ils passent, bon je peux pas être là tout le temps quand ils passent.*

N18 *alors le problème, c'est que c'est long quoi, c'est une heure avec l'exercice de la médecine générale c'est dur, mais moi je le faisais.*

Ces visites permettent au médecin de débloquer des situations, d'échanger ses impressions ou son avis, de rencontrer l'équipe, de rassurer la famille en faisant la preuve d'un travail en concertation.

G14 *on fait des visites communes, c'est bien, je trouve, pour nous c'est bien, ça fait avancer vachement les choses.*

K5 *c'était important pour moi d'y aller, de pas être forcément toute seule, de pas avoir que mon ressenti, de, voilà d'être dans cet échange, c'était important pour moi.*

K5 *je pense que les équipes elles sont ravies aussi hein, de pouvoir échanger avec le médecin.*

F8 *Pour la famille c'est très très fort d'avoir une autre équipe qui vienne, qu'il n'y ait pas un seul son de cloche. Et souvent quand il y a deux sons de cloche qui vont dans le même truc ça aide aussi.*

N18 *je crois ce qui est important, c'est le temps commun au départ, c'est à dire que, il faut au moins une consultation avec le médecin, les infirmières de l'HAD et le médecin des soins palliatifs afin que le malade ait bien conscience qu'on travaille en collaboration.*

Cependant, certains médecins généralistes y voient quelques inconvenients.

P5 *Si vous voulez, elles sont, elles doivent être aidantes, dans mon esprit je souhaite qu'elle soit aidante, par moment j'ai l'impression d'une contrainte, hein, c'est une impression hein qui est peut être pas raisonnable, justifiée, objective, mais j'ai l'impression que ça me fait une contrainte de plus quoi, hein.*

En premier lieu, ils déplorent les **difficultés de fonctionnement de cette équipe** localement.

O9 *l'EADSP dans le Cher, enfin pour moi, c'est débranché quoi, c'est malheureux mais c'est comme ça.*

P3 *après quand on a un soucis, quand on veut joindre, bon là le service de soins palliatifs du Cher a un médecin, n'en a plus, a un médecin, n'en a plus, et l'interlocuteur change.*

Ils ont la sensation que ce fonctionnement est **médecin dépendant** ce qui influence la dynamique de l'équipe.

N8 *c'est vrai que moi j'ai pas eu un bon contact avec le dernier médecin des soins palliatifs[...].c'est peut être aussi une question de feeling hein.*

Il existe des **difficultés de coordination** compte tenu des horaires de l'équipe non compatible avec ceux du médecin.

P3 moi la difficulté que j'ai c'est me synchroniser avec les soins à domicile hein, quand ils me disent « on vient à 14h30 lundi à S. ». Oui mais si c'est ma consultation, c'est raté quoi, hein, voilà. C'est un problème de coordination.

L'**éloignement** freine leur utilisation.

H5 ils sont loin, donc je vois pas vraiment l'intérêt, vu l'éloignement.

Leur **disponibilité est limitée** auprès des médecins.

O21 leurs limites c'est que leur temps est limité aussi par l'amplitude horaire du lundi au vendredi, de 9h à 17h.

I7 bah oui parce que le médecin pareil de l'équipe de soins palliatifs, il va pas venir un dimanche après midi non plus je pense.

F8 Bah c'est eux qui appellent (rires), parce que nous les appeller c'est beaucoup plus difficile de les avoir, je sais pas si vous avez déjà essayer de les avoir...

Certains médecins ne ressentent **pas** un besoin de **collaboration** de la part de l'équipe.

M9 on les appelle, ils vont voir le patient, pas forcément avec nous, j'ai pas l'impression qu'ils soient très demandeurs qu'on aille avec eux, peut être je me trompe mais j'en sais rien.

Les **délais sont longs** et les **places sont rares**.

O9 les délais sont extrêmement longs et c'est... moi je trouve c'est vraiment dommage, c'est vraiment dommage.

Q5 je crois que pour des suivis de patient, les places sont chères en soins palliatifs, ils sont vite débordés.

Les médecins ont l'impression d'une **double prise en charge** et non une prise en charge conjointe.

H5 bon j'avoue que c'est, pour nous ça fait un peu double emploi.

Leur **rôle est mal compris** des médecins.

M10 Comment les appeler, quand ? Quel est leur vrai statut, leur vrai rôle, leur limites, leur territoire, tout ça je sais pas trop...

Il n'existe **pas de dossier de suivi accessible** par le médecin.

M9 je sais même pas si ils ont un dossier, je crois que j'ai jamais vu de dossier des soins palliatifs. Je sais pas si ils ont un dossier.

Leurs **interventions sont furtives** et la **communication est légère**.

M9 Ils donnent un avis et puis ils disparaissent dans la nature quoi.

M9 y a moins, moins facilement de relation qu'avec la HAD.

Face aux familles, ils **ne se présentent pas de façon adaptée**.

C3 ils se présentent comme étant l'équipe de soins palliatif, ce qui est très compliqué aussi pour les patients. Alors je leur dis toujours, vous allez avoir un médecin qui va venir pour le contrôle de votre douleur pour que vous soyez mieux pour que vous ayez un confort et ça aide la famille aussi.

PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE PAR LES STRUCTURES PARAMÉDICALES LOCALES

Les intervenants paramédicaux les plus sollicités par les médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile sont habituellement les infirmiers, les aides soignants et les kinésithérapeutes.

Bien souvent, ils font partis d'un **réseau local connu des médecins et des patients** pour maintenir une continuité dans les soins.

H5 Donc on a déjà notre propre petit réseau [...] Alors, nous ici jusqu'à présent on travaille entre nous, c'est à dire qu'on a, on connaît nos infirmières,

J6 Après l'avantage c'est que nous ici on a deux cabinets infirmiers avec qui on travaille beaucoup.

I5 selon la localisation du patient... Voilà, et selon ses habitudes [...] c'est vrai que quand l'équipe est déjà mise en place avant et que les patients la connaissent, on essaye de continuer avec les para médicaux que le patient connaisse.

Ce réseau local de professionnels paramédicaux a l'avantage pour les médecins de **faciliter les échanges** du fait de la **proximité géographique** de chaque intervenant.

I5 c'est plus simple quand c'est les infirmières de la maison de santé parce qu'on les voit tous les jours, donc en fait on peut facilement échanger.

Les professionnels paramédicaux sont des intervenants indispensables dans la prise en charge de la fin de vie à domicile pour les médecins généralistes interrogés car ils ont **une connaissance spécifique des malades par leur présence quotidienne** à leurs côtés.

O6 Les infirmières c'est fondamental, l'équipe infirmière qui connaissent bien le patient, elles ont l'oeil, c'est notre œil sur le terrain donc je m'organise très tôt, voilà, dans la procédure pour que les infirmières passent.

A5 Les infirmières aussi sont, je le sens sont beaucoup plus proches que moi et connaissent bien. Elles passent matin et soir [...] elles connaissent les gens.

Ils permettent de **compléter le discours des médecins** auprès des familles, voire de l'éclaircir.

M11 elles ont surtout un regard par rapport aux familles, en fait, ça prolonge ce qu'on dit, voilà ça permet de faire beaucoup de choses.

De par leur proximité avec les patients, des **liens forts** se créent entre les patients et eux.

A5 Le kiné il touche les gens, le service de soin à domicile, il touche les gens, ils font la toilette, ils les habillent, ils restent à discuter avec eux. Peut être que la fille elle va prendre le thé avec la famille. Tu vois et y a même des fois elles viennent la nuit si y a besoin parce qu'il faut les habiller parce qu'ils sont morts. Donc il y a quelques chose qui se crée, tu sais quelqu'un qui vient, les filles elles viennent matin et soir dans une famille plusieurs semaine ou plusieurs mois, y a quelque chose qui se passe.

Ces professionnels, d'autant plus les infirmiers et aides soignants, ont une **disponibilité majeure auprès du patient**.

G3 Les infirmières, c'est quand même, eux qui sont là matin midi après midi et soir quoi... et parfois la nuit.

P6 les infirmiers libéraux ici, les infirmiers, les infirmières, ils sont extrêmement disponibles pour les soins palliatifs à domicile, vraiment, moi je les admire, parce qu'ils donnent leur numéro de portable perso, la nuit ils peuvent être dérangés.

Ils sont bien **plus présents que les médecins** auprès des malades.

F12 on est là on va les voir le plus souvent mais c'est pas nous qui gérons le plus, c'est les aides soignantes qui passent.

O13 je pense que les infirmières ont plus d'importance que nous dans ce système là, elles sont au domicile tous les jours, elles passent, elles soutiennent le patient, bien plus que je ne le fais finalement.

Il y a une réelle **demande de pouvoir travailler en équipe avec les médecins** de la part de ces professionnels.

K9 avec les infirmières, elles sont vraiment dans la demande aussi de pouvoir échanger avec nous, médecins et donc elles sont ravis qu'on les, enfin qu'on les sollicite, qu'on prenne le téléphone et qu'on laisse pas une ordonnance au domicile du patient.

H9 les infirmières sont ravies de travailler vraiment en collaboration avec les médecins dans ces circonstances.

Le **travail en équipe apparaît bénéfique** aussi pour les médecins.

N17 c'est extraordinaire de travailler avec eux et puis quand la confiance est réciproque ça roule tout seul.

O4 en terme de pluridisciplinarité avec les infirmières etc., ça laisse des liens extrêmement forts, c'est très, très favorable pour nous ça.

Cela permet une **aide à la décision**.

P6 on est avec les infirmiers libéraux, on décide aussi.

H6 quand l'infirmière passe, je vais faire ma visite au même moment pour qu'on puisse voir un petit peu ensemble le matériel, les dispositions du lit, le confort, le, la façon dont on va gérer un peu.

Cela permet aussi un **soutien mutuel**.

R7 voir comment les infirmières ressentent ça, c'est pas évident pour elles, c'est pas simple, tous les jours, tous les jours, donc ça permet de porter un soutien moral.

H9 parce que c'est un travail qui soude beaucoup les équipes entre elles.

B4 Elles nous aident beaucoup.

Cela permet **d'aller de l'avant** dans la prise en charge.

O12 ça encourage le soignant que je suis, le médecin que je suis à en faire encore plus quoi à être vraiment présent parce que ce qu'elles font est vraiment super.

En retour, cela nécessite de **communiquer**.

O6 on communique, on se rencontre à domicile en général, c'est plus pratique, on échange au cabinet quand elles sont de passage.

J6 y a beaucoup de communication, on a nos portables, on s'appelle, donc y a beaucoup de choses qui peuvent se gérer justement par téléphone.

Etablir un **carnet de suivi** est indispensable également.

O6 on met en place un carnet de suivi, enfin un carnet de contacts, d'échange en fait hein, pour, où elles notent ce qu'elles font et moi je note ce que je fais [...] c'est un outil d'échange où chacun met ce qu'il a à mettre.

Par ailleurs, ces professionnels possèdent une **compétence spécifique complémentaire** du médecin.

I12 après une bonne infirmière qui a l'habitude et qui gère bien, elle tout aussi efficace qu'un médecin.

F12 ça c'est bien, le machin anti escarres et tout ça eux mais nous on sait pas, ils le manient tout le temps, ils savent ce qui est mieux, c'est leur métier en fin de compte.

R4 même si on le fait par exemple avec des infirmiers libéraux sans que ce soit l'HAD ou la structure hospitalière, l'équipe de soin palliatif mobile, les infirmiers maintenant gèrent bien quand même.

Ces professionnels sont particulièrement précieux pour le **soutien psychologique** qu'ils fournissent auprès des malades et de leur entourage au quotidien.

G4 les infirmières elles tiennent le bon bout en réconfortant la famille tous le temps, tous le temps, tous le temps.

M10 Bon les infirmières, en fait y a beaucoup de travail technique, mais en même temps elles parlent avec les gens qu'il y a autour, elles, voilà elles accompagnent quand même.

Ils assurent la **permanence de soins** la nuit et le week-end.

M7 Entre elles, voilà, elles ont un fonctionnement de garde, elles prennent en charge pas mal de choses.

Au final le fonctionnement local en réseau des professionnels paramédicaux et des médecins généralistes est **efficace et apprécié** par plusieurs médecins interrogés.

Q3 même si on travaille chacun en libéral, on est quand même une équipe et on arrive à travailler de façon cohérente, ici en tous cas chez nous ça se passe très bien.

F9 on fait de l'hospitalisation à domicile, nous.

Pourtant, selon certains médecins, tous les réseaux ne fonctionnent pas de façon optimale et quelques réseaux locaux peuvent être perfectibles. Les médecins interrogés regrettent notamment un **manque de communication** pour certains.

I5 Les aides soignantes, moi j'ai pas de contact avec elle [...] les intervenants justement communiquent pas forcément entre eux non plus en fait parce qu'ils se connaissent pas vraiment non plus.

M11 Bah déjà on est pas structurés dans la communication de la même façon... [...]globalement on communique pas beaucoup, on les voit pas beaucoup.

Ils remarquent que **en ville**, bien souvent **le réseau n'existe pas** du fait de l'**indépendance** de chaque professionnel.

M11 la HAD leurs rôles est plus déterminé qu'en ville où elles sont libres, elles sont en libéral, y a pas de rapport, y a pas de hiérarchie.[...] tu as l'impression que c'est quand même moins facile de travailler en équipe parce qu'elles sont assez indépendantes.

L'**investissement** de certains professionnels paramédicaux est **variable** dans cette prise en charge de la fin de vie à domicile.

N18 y a des cabinets libéraux, où ils sont quatre cinq, ils abattent des actes donc là y a pas de problèmes, je sais qu'il faut pas leur demander [...] y a pas énormément d'infirmières qui veulent le faire parce que c'est aussi très lourd.

R8 ça dépend des infirmières, y en a qui le font très bien et puis y en a d'autres on se demande est ce qu'elles ont compris, est ce qu'elles prennent le temps.

O12 c'est extrêmement conflictuel, donc ça a été un grand frein au développement de certaines dynamiques sur le secteur.

De plus, pour les médecins, la **multiplicité des intervenants paramédicaux** dans le réseau local lui impose de **coordonner**.

I6 Ah bah ça demande beaucoup plus d'énergie.

G17 Ouai c'est moi qui coordonne encore.

Concernant leur vécu dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, les médecins interrogés font part d'une **souffrance** de ces professionnels.

G3 Je trouve que elles, elles sont mal soutenues, elles sont mal soutenues...

R6 ça permet des fois de les aider un petit peu, parce que des fois, je trouve ils sont un peu dans la souffrance, les équipes soignantes.

A3 c'est beaucoup plus difficile pour les infirmières et le service de soins à domicile Beaucoup plus difficile que pour moi.

PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE PAR LES STRUCTURES MÉDICOSOCIALES

Les structures médicosociales telles que les SSIAD, Services de Soins infirmiers à Domicile, apparaissent comme **précurseurs** dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.

N8 Au début ce qu'il y a apporté le plus, c'était simplement l'organisation de, ce qu'on appelle le service de soins infirmiers à domicile, l'organisation, la prise en charge par des aides soignantes des toilettes, ça nous a aidé, et on avait pas ça avant...[...] ça a contribué à changer la prise en charge de soins à domicile.

Leurs actions sont **indispensables pour le maintien à domicile** du patient.

C3 les services de soins à domicile simples pour la toilette ou autre[...] toute cette prise en charge là, elle est assez importante pour maintenir le plus possible le patient à domicile.

Leur mise en place nécessite d'être **anticipée** par les médecins généralistes.

O12 Le mieux c'est de toujours anticiper, et de dire, de signaler le patient.

A3 des gens qui reviennent de l'hôpital et qu'on prévoit qu'ils vont terminer vers la fin de vie, moi je, le plus souvent, le plus souvent j'ai le service de soins à domicile, [...] je vais discuter avec la responsable et que bon, elles sont quand même sympas, si y a moyen, on en rajoute un pour que il puisse être pris en charge, ils font tout ça, oui.

Parmi les avantages, on note le **soutien logistique** et la **coordination** notamment via les CLIC et les CCAS en plus des SSIAD ainsi que les **concertations** qui peuvent y avoir lieu.

F3 *c'est vrai, il nous décharge de beaucoup de choses, on a pas à chercher à droite à gauche, on les prévient et ils gèrent tout [...] on souffle!*

L14 *Mais il y a aussi le CCAS qui s'implique aussi dans, par rapport non seulement à l'infirmière, les soins à, enfin aussi la toilette à domicile, etc et puis aussi le fait qu'il y a quand même l'assistante sociale aussi qui s'implique pour essayer de trouver des solutions à différentes choses.*

A6 *y a les réunions de coordination en maison de retraite une fois par mois, parce que c'est aussi l'occasion de parler des gens qui sont en difficultés comme ça.*

J6 *on communique très bien, on s'appelle, j'ai son numéro de portable, elle a le mien.*

Le seul inconvénient cité est le **manque d'accompagnement du personnel** qui peut se sentir **démuni** face aux prise en charge des fins de vie à domicile.

L14 *On a parfois des difficultés parce que, avec le personnel, parce que bon, il y a parfois des situations assez difficiles et quand ils arrivent ils se mettent à paniquer.*

VÉCU DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE

La prise en charge des patients en fin de vie à domicile a pris tout son sens pour certains médecins généralistes suite à **une rencontre avec des palliatologues**.

O20 *En tous cas moi j'ai rencontré des médecins de soins palliatifs qui m'ont beaucoup... beaucoup marqué... dans des formations, [...]c'est vraiment des êtres lumineux quoi.*

N6 *y a plusieurs personnes qui ont été très, positives, dans, dans l'accompagnement qu'on a pu faire à domicile, c'est les médecins de soins palliatifs ambulatoires.*

Ces prises en charge sont **sources de nombreuses émotions** pour les médecins, en particulier en terme de **stress**, de **tristesse**, **d'angoisses**, pouvant même engendrer un **traumatisme**.

D7 *beaucoup d'émotions et de charge émotionnelle sur certains.*

Q3 *Très difficile, très stressant pour le médecin.*

L15 *c'était des situations qui nous généraient plus ou moins en fait, je dirais souffrance et stress.*

Q6 *on a toujours des petits moments un peu de tristesse.*

O3 *je me sentais très, très, très désemparé.*

K12 *à chaque fois qu'il appelait pour moi c'était un truc terrible.*

J3 *C'est quelque chose qui me fait très peur, de gérer... de gérer ça, les fins de vie [...]Mais c'est flippant hein.*

C7 *ça m'a pas affecté ça m'a bouleversé je dirais même.*

Les **liens forts** entre les médecins et leurs patients amplifient ces émotions.

D8 *sur le plan émotionnel, c'est quand même des moments forts émotionnellement... parce qu'on partage des choses, on s'attache aux gens.*

Certains médecins évoquent le sentiment parfois de **culpabilité** et évoquent quelques **regrets**.

A4 *Si jamais ils vont décéder, c'est peut être parce que je me suis prit trop tard s'il avait un cancer*

B3 *et puis on se disait bah tiens si on a pas fait tout ce qu'il fallait faire.*

D'autres évoquent leur **refus de la mort**, qu'ils vivent comme un **échec**.

R5 *des fois, nous en tant que soignant on a du mal aussi à accepter hein, c'est pas toujours évident.*

Q6 *c'est quand même pas facile même si on est médecin, accepter la mort d'un patient.*

D4 *on vit un certain nombre d'échec à travers tout ça de pas réussir à soigner.*

Compte tenu de l'organisation difficile de la prise en charge de la fin de vie à domicile, un sentiment **d'insatisfaction** est émis par quelques médecins.

O14 *notre métier n'est pas organisé pour qu'on puisse bien le faire donc y a une part de frustration bien sûr.*

Les prises en charge de la fin de vie peuvent amener à **envahir complètement l'esprit** des médecins.

Q6 *après des consultations dans ces situations là quand je rentre... je suis un petit peu, comment dire... dans mes pensées, j'arrive pas à me reconcentrer sur le prochain patient, je pense encore à ce patient, à sa fin de vie.*

Les médecins peuvent également ressentir de **l'inquiétude** en particulier **pour le conjoint survivant**.

D20 *je pense que son mari va déconner entre guillemets, tomber dans l'alcool, machin, je le sens bien, c'est un mec qui était fragile.*

Enfin, les médecins peuvent aussi être amenés à ressentir une certaine **satisfaction** dans cette prise en charge.

O7 *c'est aussi des moments riches donc moi je, je suis pas, ça me met pas tant en difficultés que ça.*

A13 *moi je suis content quand les gens décèdent chez eux. Voilà.*

Cette satisfaction peut s'expliquer par une **sensation d'accomplissement** pour les médecins.

H3 *c'est assez valorisant pour toute l'équipe de soignants.*

O4 *quand j'accompagne quelqu'un à domicile jusqu'au bout, c'est extrêmement valorisant, pour moi, pour la relation médecin malade et famille et pour les autres soignants.[...]pour moi c'est un idéal, d'accompagner quelqu'un avec les siens et d'arriver au bout d'une prise en charge en tant que médecin, voilà, c'est beau, sur le papier c'est très très beau.*

N14 *Mais je trouve que les expériences médicales les plus riches c'est dans les fins de vie, que je les ai vécu.*

Par rapport aux émotions ressenties, les médecins vont avoir tendance à mettre de la distance vis-à-vis du patient en ayant une **attitude professionnelle**.

Q9 *c'est vrai que on doit toujours rester professionnel, il faut pas s'attacher, ce ne sont pas nos mères, nos pères, nos frères et sœurs.*

I6 *il faut pas que ça sorte du cadre professionnel je pense [...]je mets vraiment la barrière parce que c'est vrai qu'on peut après être vite dans l'engrenage du maternage en fait par rapport à ces patients là aussi.*

D16 je pense qu'il faut rester des techniciens [...]on arrive chez les malades, il respire bien, il respire pas bien, il est encombré, il est pas bien, machin.

Ils vont faire en sorte de **retenir leurs émotions**.

A6 Tu peux pas faire transparaître ton émotion, si t'es ému, tu vas le ressentir, tu vas, tu vas le sentir en toi quand tu vas sortir mais tu peux pas le manifester devant les gens.

E7 je t'assure qu'à un certain moment on est aussi confronté à des situations où on est angoissés, pas bien, on sait pas ce qu'on va faire. Je vis ces même situations que je cache parce que c'est mon rôle.

Certains disent être **protégé** compte tenu de leur expérience.

G4 on a l'habitude quoi, d'être un peu blindé.

D'autres **prennent sur eux** en restant seul et refusant de se confier là-dessus.

A18 moi j'agis seul [...]peut être que je n'ai pas été discuter. Je pourrai aller dire voilà, vous savez c'est dur, j'ai des faiblesses, bon [...]C'est peut être bête mais moi je pense que le médecin doit être fort, à la limite, il devrait pas avoir besoin d'aide psychologique. Voilà, mais c'est idiot, je te le dis c'est comme ça.

Le **soutien de leur entourage** est une solution pour faire face à ces émotions, que ce soit des **confrères**, des **professionnels paramédicaux**, ou bien **la famille**.

Q7 quand j'ai besoin d'en parler, je peux en parler à mes collègues.

A6 Je vais souvent voir les infirmières, je passe je parle avec elles, donc c'est l'occasion de discuter. Alors, là, je discute plus avec les infirmières, on discute aussi, ça fait du bien parce qu'on se transmet des choses.

Q7 J'en parle dès fois avec ma femme... pas longtemps parce que je veux pas la gonfler avec ça. Dès fois, ça fait du bien, je rentre le soir, je lui en parle.

Les **groupes de pairs**, les **groupes Balint** ou les **cabinets de groupe** sont aussi d'une grande aide.

O3 je participe à un groupe de pairs, ça c'est très important, hein, voilà c'est vraiment un lieu de formation et de convivialité et de soutien, par ses collègues, c'est vraiment, voilà y a des êtres humains là dedans exceptionnels.

D9 Bon je crois que de ce côté là, l'exercice en groupe, c'est relativement simple, ça permet d'évoquer ce genre de choses et de se le partager. Je pense que c'est quand même bien de faire partie d'un groupe Balint, d'échanger, de groupe de pairs ou machin, de FMC et tout ça, ça permet de parler en aparté de ce qu'on vit plus facilement quoi.

Les médecins généralistes font part de **multiples difficultés** dans la prise en charge de leurs patients en fin de vie à domicile. Ils évoquent notamment **leur incompétence**.

M13 C'est à dire, dès fois je me sens pas à la hauteur, à la hauteur, à la hauteur au top pour... pour être sûre que je fais bien tout ce qu'il faut pour les patients quoi voilà.

Cette incompétence s'explique par le **manque de formation**, notamment initiale à la faculté.

I12 les soins palliatifs c'est vraiment un métier [...]et nous on a pas une formation en tant que jeune médecin pour gérer ça je pense d'une manière optimal.

B3 *On est pas formé et puis on sait pas (soupir) soulager la douleur, bah on est quand même pas bien, on était pas bien formé.*

Q4 *C'est vrai quand j'étais interne et remplaçant, j'ai pas eu beaucoup d'expériences dans ce sens là, j'ai de vagues souvenirs à la fac de cours sur les soins palliatifs...*

B11 *Je sais pas si on nous l'apprend en fac (rires). Enfin peut être mieux maintenant, peut être plus maintenant parce que alors là nous zéro, zéro zéro.*

Ce manque de formation les met en difficulté principalement pour la **gestion de la douleur**.

C3 *j'ai eu des difficultés pour la posologie, ils étaient pas bien dosés les miens, j'ai fait des progrès.*

De plus, leur **manque d'expérience** contribue à leur incompétence.

K3 *la sensation de faire, de faire de la petite bidouille, de pas forcément être, bein optimal dans ce que je fais, ça c'était compliqué à gérer.*

G17 *Y a des choses sur lequel je suis complètement hésitante, hein, y a même des choses où je dis aux gens, faut que je réfléchisse, faut que je me renseigne je reviens dans deux jours sauf que voilà, c'est un peu...*

I15 *pour une bonne prise en charge je pense que c'est l'expérience qui prime, de toute façon. Vous avez forcément une prise en charge qui va être un peu bancal et avec moins d'assurance que quand ça fait 40 ans que vous exercez et que vous avez déjà géré pleins de fins de vie, c'est sûr, c'est sûr.*

Mais cette expérience **se corrige** forcément au fur et à mesure.

I15 *ça viendra avec les années je pense de toute façon parce que la patientèle vieillit aussi.*

C7 *c'était progressif parce que tout ça quand on débarque de la faculté avec tous ses diplômes et qu'on se lance dans l'aventure à 28 ans tout seul bah on est vraiment pas préparé.*

Certains médecins évoquent des **angoisses face à des enjeux médico légaux**.

N27 *On a peur aussi sur le plan médico légal qu'est ce qu'on va nous reprocher si on prouve que j'ai pas tout fait.*

C10 *ma pratique elle a un petit peu changé au niveau de la vérité et de dire les choses parce que en plus on peut nous attaquer.*

D'autres font face à des **questionnements d'ordre éthique** comme lutter contre l'acharnement thérapeutique, faire un choix entre sédation et anxiolyse, ou décider d'une sédation terminale.

N27 *c'est ça une de nos grandes angoisses, c'est arrivé de faire la part de ce qui est humainement nécessaire pour ne pas tomber dans l'acharnement thérapeutique.*

A13 *je pense qu'il pouvait bénéficier de soins médicaux intenses, raisonnables, voilà. Parce que ... non il faut pas baisser les bras, quand on peut il faut aller jusqu'au bout de ce qu'on peut faire, bah raisonnablement bon ... raisonnablement.*

D11 *c'est pas toujours facile hein, qu'est ce qu'on fait, qu'est ce qu'on fait pas, tout ça, comment qu'on sédate la douleur à fond, est ce qu'on anxiolyse les gens, est ce qu'on les anxiolyse pas, c'est pas, c'est pas...*

D18 *Là où ça devient compliqué c'est quand tu décides qu'il faut finir les choses, ça peut arriver, [...] maintenant ça devient angoissant parce que je me dis on a passé tous les caps.*

Les difficultés des médecins généralistes peuvent également être d'ordre **organisationnel** sur le plan professionnel du fait de la **complexité** de la prise en charge, ou de la **difficulté de coordination**.

K3 c'est, c'est super lourd quoi... pour le médecin

P4 à tel point que on a fait avec les médecins, avec les infirmiers libéraux là, on a fait un petit comité [...]pour prendre les décisions vite parce que on arrive pas à former tout le monde[...]c'est pas facile à coordonner.

Elles existent aussi sur le plan personnel, avec la **gestion de la vie de famille**, ou sa propre **gestion du temps de travail**.

A7 de toute façon y a la vie de médecin et la vie de famille [...]moi j'ai ma femme, mes petits enfants, mes enfants et puis autres choses que la médecine, donc non, je donne déjà assez à la médecine, stop ... Non.

D16 je crois qu'il faut pas chercher à tout gérer [...]c'est chacun qui voit comment, dans notre pratique de tous les jours on a tous notre façon de faire.

L'investissement des médecins est variable selon leur **intérêt pour les soins palliatifs**.

I14 Après moi c'est pas ce que je préfère, c'est vraiment pas ce qui m'attire.

A3 Alors franchement quand je vais les voir, donc j'y vais quand même à reculons, enfin c'est quand même pas, c'est pas plaisant.

Cet investissement dépend beaucoup de la **disponibilité** des médecins.

O5 Alors, le problème c'est le temps, le problème c'est le temps, c'est la gestion du temps, c'est de se poser et d'arriver à accompagner le patient régulièrement.

B6 Il faut le temps aussi, il faut du temps, on passe pas comme ça cinq minutes, il faut quand même, il faut du temps je trouve qu'il faut du temps.

L'**aspect financier** est un facteur non négligeable dans l'investissement des médecins.

L7 en médecine générale, on est confronté tout simplement à une question de disponibilité d'une part et deuxièmement aussi une question économique.[...] enfin, en fait nous sommes moins disponibles pour des raisons économiques.

Les difficultés peuvent être d'ordre **relationnel** avec l'entourage du patient par **incompréhension ou manque de confiance**.

K4 c'était une source de conflit et j'ai pas réussi à casser ça.

C3 moi ce qui m'a posé problème dans la prise en charge, c'est parfois je sentais un manque de confiance, une résistance des gens.

Enfin, les difficultés peuvent découler d'un **isolement professionnel et géographique** des médecins.

C13 Isolé pendant 35 ans. C'est isolé, vraiment c'est le terme.

A6 quand même on est ... on est seul[...] c'est vrai que nous, on a pas de soutien psychologique, on est tout seul, on est pas [...] mais on est assez isolé quand même, je pense, à porter les difficultés, franchement oui.

K8 Moi je pense que c'est trop complexe pour rester tout seul, d'ailleurs c'est ce que j'ai très très mal vécu.

I10 *le problème ici c'est notre isolement quand même géographique.*

A7 *comme je sais que je suis coincé ici, que je suis loin, c'est comme ça, c'est pas possible.*

Cela ne **permet pas** entre autre une **permanence des soins optimaux**.

I11 *pour les patients, c'est sûr qu'ici, y a le 15 et y a la semaine, hein, ça c'est deux choses complètement différente, on a pas SOS médecin, on a rien du tout..*

VÉCU DE L'ENTOURAGE DES PATIENTS DANS LA PRISE EN CHARGE DE FIN DE VIE À DOMICILE SELON LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Le vécu de l'entourage des patients non négligeable interfère forcément dans la prise en charge de la fin de vie à domicile par les médecins généralistes.

Les médecins généralistes interrogés décrivent des **réactions variées** de la part de l'entourage lors de cette prise en charge.

Il peut apparaître :

un **déni de la mort**,

N27 *sa fille était tellement dans, dans l'attente de soins, elle était pas encore prête à la voir partir.*

un **refus d'aide**,

K3 *la femme était assez, voulait gérer plein de choses et donc y avait même pas l'HAD quoi. Et ça pourtant j'ai proposé voilà, pour pas, pour pas être toute seule et pour qu'il y ait du matériel au niveau de la logistique, la femme a refusé.*

Une **volonté de protéger le malade** en le mettant dans l'ignorance,

J4 *Le monsieur n'était pas au courant, c'est sa femme qui était au courant de tout, elle a rien voulu lui dire.*

Un **soulagement** après le décès du patient.

L13 *Mais en même temps il vit une situation où je me dis bah, quand il va être vraiment près de mourir, je pense que la famille va se sentir soulagée.*

Parmi les proches certains **participent pleinement à l'accompagnement** du malade,

B10 *elle s'est éteint tout doucement, grâce à sa fille, grâce au gendre, aux petits enfants.*

Parce **qu'ils se sont préparés** à cette étape.

G3 *Les familles, elles sont souvent j'espère bien préparées.*

B11 *c'est bien, quand les bases sont bien posées, ça se passe mieux, ça se passe bien.*

Pour cet entourage qui accompagne le mourant jusqu'au bout, il s'agit d'une sorte d'**accomplissement**, un **don de soi**.

H3 *c'est, c'est un... un geste qui est très important pour certaines familles.*

A8 *y a des gens, c'est fou, y a des femmes des hommes qui gardent quelqu'un, non mais moi ça m'impressionne. Je me demande même si c'est pas de la folie, enfin bon je te le dis comme ça, c'est de la folie. C'est de la folie, de donner, enfin je trouve, y en a qui donne leur vie, des*

moments de leur vie, c'est impressionnant. C'est fou. C'est un peu fou, parce que c'est tout le temps tout le temps, ils s'en occupent comme si c'était un petit enfant.

Cela leur procure **satisfaction et apaisement**.

D19 curieusement, les gens étaient sereins, ils étaient préparés, ils étaient contents de l'avoir gérer, contents entre guillemets, contents, mais ils étaient contents d'avoir pu faire ça aux parents à domicile jusqu'au bout, et d'avoir offert ça aux parents.

A3 Je pense qu'elle est contente de ce qu'elle a fait et puis on l'a quand même bien accompagné.

L'accompagnement du malade en fin de vie apporte à l'entourage une grande **richesse dans les relations humaines** qui s'installent.

N12 la fin de vie, c'est tellement important, il y a des situations qui restent gravées dans la mémoire des familles tellement longtemps.[...] moi je trouve que la fin de vie, c'est, c'est une période où la famille vit des choses d'une intensité... qu'on ne découvre pas forcément dans d'autres moments.

Ces périodes de fin de vie permettent **de libérer la parole de cet entourage** vis-à-vis du patient.

N6 son fils me dit c'est dommage j'avais encore des choses à lui dire, j'avais encore à lui parler.

C.2 Propositions des médecins généralistes pour une amélioration de la prise en charge de la fin de vie à domicile

Suite à ce constat sur la prise en charge actuelle de la fin de vie et compte tenu des enjeux et du souhait des patients de finir leur existence à la maison, les médecins généralistes tentent de livrer leurs propositions.

C.2.1 Par rapport à leur fonctionnement personnel

AUTO-ANALYSE DE LEUR PRATIQUE

Pour commencer, les médecins généralistes estiment que leur pratique personnelle est à repenser.

Certains médecins évoquent le risque non négligeable **d'épuisement** dans leur profession, voire de **burn out**.

E5 tout d'un coup j'ai été confronté à une réalité du corps, de l'esprit et je l'ai pas très bien supporté effectivement.

O10 la médecine générale, on encaisse, hein en encaisse des émotions, du stress, des choses assez importantes, on fait un métier à risque hein quand même.

E4 ce qui est sûr c'est que j'ai vécu comme beaucoup de confrères je crois ces dernières années des moments durs, des moments de, de, de... de burn out et là tout d'un coup je me suis rendu compte que, en particulier quand j'étais fatigué, je ne supportais plus mes patients.

Prendre soin d'eux apparaît comme une nécessité pour les médecins afin d'avoir toutes leurs capacités pour s'occuper de leurs patients, que ce soit en terme:

- de bien être et d'hygiène de vie,

O8 il faut apprendre à [...] prendre soin de soi, physiquement et psychologiquement, être toujours dans le bon ton et ne pas être dans le rouge au niveau physique et psychologique, ça c'est pas facile non plus.

- de gestion du stress,

E4 c'est nous qui nous donnons une pression, une, une, un mode de pensée et une fois que j'ai compris ça, pof, j'ai décidé de bien prendre des décisions qui allait dans le sens de la capacité à écouter, aimer, ne pas être fatigué.

- ou bien de relations sociales.

A10 faut avoir des amis, faut pas vivre isolé, oui, faut pas vivre isolé. Faut avoir une vie à côté de la médecine hein parce que sinon ... puis t'intéresser à autre chose que la médecine ... la culture, la politique le social et puis la famille, oui, voilà.

Les médecins doivent savoir **communiquer** autour d'eux et **demande de l'aide** quand elle s'avère nécessaire.

012 la communication et la communication c'est important dans ce domaine et j'ai beaucoup de progrès à faire dans la com'.

018 aller vers les autres, voilà, accepter le soutien des autres et aller vers les autres.

Pour cela, ils se doivent de **rompre leur isolement**.

018 Peut être finalement c'est rompre son isolement, je crois devant tout ça il faut pas rester seul.

D6 je pense que il faut pas les gérer tout seul d'abord. Il faut avoir des ressources.

Quelques médecins généralistes ressentent le besoin d'un **soutien psychologique**.

Q6 Je pense que j'aurais besoin d'un soutien psychologique.

E5 En terme de soutien par rapport à ça, c'est vrai qu'on est un peu seul parce que bah justement notre métier nous oblige normalement à être relativement fort. C'est pas toujours facile de montrer nos faiblesses.

Mais les **groupes de paroles** sont aussi une solution pertinente, ainsi que l'activité en groupe et le travail en équipe.

A6 Mais ça serait bien de pouvoir en parler avec d'autres médecins. Je sais qu'il existe des groupes là, les groupes Balint, tout ça.

I11 l'avantage d'être en groupe, c'est qu'on peut le partager quand même, c'est vrai qu'on se demande des conseils, ça c'est le gros point positif.

K9 ça a été l'occasion de resserrer un peu les liens et de se solliciter mutuellement plus facilement.

Les médecins se doivent de **rester professionnel** pour pouvoir prendre du recul sur leur propre prise en charge.

L20 le médecin généraliste ça reste un travail finalement et qu'il faut, et après effectivement si c'est un travail qui a une certaine vocation, c'est tant mieux.

I6 il faut pas que ça sorte du cadre professionnel je pense.

Enfin, les médecins doivent pouvoir **se remettre en question** régulièrement.

C15 il faut être humble dans la pratique de la médecine générale.

M17 il faut admettre ses limites.

O18 il faut accepter de tomber un peu de son piedestal.[...]La médecine générale c'est une école d'humilité, on est souvent confrontés à nos limites, à nos insuffisances, à nos carences, à nos scotomes, voilà c'est vraiment...

Bien souvent, les médecins poursuivent une **réflexion** sur leur prise en charge bien au-delà de la consultation avec le malade en fin de vie .

Q6 après des consultations dans ces situations là quand je rentre... je suis un petit peu, comment dire... dans mes pensées, j'arrive pas à me reconcentrer sur le prochain patient, je pense encore à ce patient, à sa fin de vie.

AMÉLIORATION DE LEUR CADRE D'EXERCICE

Pour l'amélioration de leur fonctionnement personnel, les médecins généralistes estiment que leur cadre d'exercice est également à réenvisager dans l'optique d'une bonne prise en charge de la fin de vie à domicile.

Au préalable, ils estiment que l'exercice des médecins généralistes doit être revalorisé.

Premièrement, **le rôle** des médecins généralistes bien que perçu comme étant « pivot » n'est **pas mis en valeur** dans le système de soins.

N24 je pense que c'est important que la place du médecin généraliste soit, soit mieux reconnue et mieux valorisée.

Les médecins généralistes ne se sentent donc **pas soutenus**.

K12 être un peu étayé, un peu chouchouté.

Deuxièmement, les médecins généralistes ont le sentiment que **leur travail fourni** au quotidien n'est **pas assez reconnu** par les instances dirigeantes.

L20 si c'est un travail qui a une certaine vocation, c'est tant mieux, il faut quand même qu'il soit valorisé, quoi.

O13 moi j'attends qu'on nous reconnaisse. Je crois qu'il y a un grand désir de reconnaissance de la part de tous les collègues, on veut être reconnus pour ce qu'on fait quand même.

Ils se demandent même si leur métier est bien connu de ces instances.

O13 Qui sait ce qu'on fait comme travail? Que savent les tutelles de ce qu'on fait ? Que sait le ministre de la santé de ce qu'on fait ? Rien.

Ils rappellent que la médecine générale est pourtant considérée comme la **pièce angulaire** du système de santé.

O13 on fait un nombre de choses quand même incalculables, on veut pas voir ce qu'on fait mais c'est incroyable ce qu'on fait quand même. Tu fermes du jour au lendemain les cabinets de médecins généralistes, le système, tout explose.

Troisièmement, ils éprouvent une **non considération de leurs compétences**, en partie par le peu de moyens fournis.

O14 nos compétences sont pas valorisées.

H8 Pareil on est toujours obligés un petit peu de faire de la débrouille, on sent que c'est un peu une mauvaise reconnaissance de nos capacités à faire ça.

De ce fait ils ressentent un **manque de respect** pour l'exercice de la médecine générale.

C12 j'avais une très haute opinion de la médecine générale et j'en avais marre que des gens la descendent constamment sur tous les plans. Que ce soit la politique, la sécu, ou enfin les uns et les autres.

Quatrièmement, pour que la pratique de la médecine générale soit de bonne qualité, en particulier la prise en charge de la fin de vie, les médecins considèrent qu'une **revalorisation financière** est nécessaire.

L19 Mais c'est vrai que la qualité du travail, peut être aussi une valeur, travailler dans des situations de qualité et donc avec une rémunération qui corresponde vraiment à une qualité qu'on apporte en fait qu'on a dans son travail.

O15 si c'est valorisé c'est mieux, ça valorise notre métier, je pense que si tout notre métier est valorisé même financièrement, y compris financièrement, c'est important mais c'est pas que ça.

La prise en charge de la fin de vie à domicile nécessitant du **temps**, les médecins nécessitent une **compensation** dans ce sens.

L7 en fait nous sommes moins disponibles pour des raisons économiques parce que [...] Vous pouvez pas demander à un médecin d'être disponible pour tout un tas de choses de façon gratuite à avoir du temps.

Par exemple, le **temps dédié au travail de coordination et de concertation** nécessite une compensation.

O15 si il pouvait avoir effectivement une cotation de coordination, différents choses qu'on pourrait inventer bah pourquoi pas hein... ça encouragerait à le faire quoi et ça nous valoriserait, je pense qu'on a besoin de valorisation et de reconnaissance.

Concernant toujours l'amélioration du cadre de leur exercice, les médecins généralistes revendiquent le maintien d'une certaine **liberté d'exercice** que ce soit pour leur volonté ou non de prise en charge, ou pour le choix de leur organisation.

K11 on est pas venu me voir en me disant est ce que vous acceptez de gérer, gérer le domicile.

E8 quelque part on a cette chance d'avoir cette espèce de liberté entre guillemets, et je veux dire, moi je veux bien être un des maillons de la chaîne mais relativement libre.

Par la suite, les médecins généralistes observent que pour l'amélioration du cadre de leur exercice, une **organisation adaptée** est nécessaire.

Certains estiment que la seule solution ne peut venir que d'eux même.

R7 je vois pas comment on peut améliorer ça quoi, ça me semble être la... c'est à nous d'essayer de nous organiser quoi.

Pour la majorité des médecins interrogés, la prise en charge de la fin de vie à domicile nécessite inexorablement du temps:

G21 non il faudrait qu'on ait le temps surtout, c'est surtout ça, le temps.

- du temps pour la coordination et l'échange avec les différents acteurs dans la prise en charge de la fin de vie à domicile,

J12 y a des staffs mais c'est pareil c'est des réunions qui sont longues qui prennent, en règle général on se réunit pas que pour une personne mais pour plusieurs patients, ça prends du temps et (soupir).

- du temps pour se former.

O14 Qu'on nous laisse le temps pour nous organiser, pour apprendre [...]de nous former. Voilà ce que j'attends des tutelles, j'attends ça.

Pour assurer une prise en charge de la fin de vie à domicile de qualité, les médecins généralistes évoquent la nécessité d'une **organisation adaptée**.

Or, ils pointent les **obstacles** que présentent une **activité sous forme libérale**.

L19 Et aujourd'hui je ne crois pas qu'au niveau, en fait sous forme purement libéral, c'est possible.

En effet, le mode libéral est un travail bien souvent solitaire.

D14 ça peut se faire qu'en équipe, tu peux pas le faire toi avec le libéral, c'est pas possible.

Il présente par ailleurs des contraintes économiques.

L7 ils n'ont pas, comment dire, ils ne sont pas chahutés par... tout un tas d'autres choses quoi, enfin, c'est vraiment une question économique, chez le médecin aussi.

De plus, par opposition au mode salariat, le mode libéral ne permet pas d'obtenir du temps dédié à une prise en charge spécifique.

L7 finalement, il n'y a que les institutionnels qui arrivent à avoir du temps pour gérer ça. [...] Parce qu'ils sont salariés.

Cependant, ils font part à l'inverse de leur crainte dans ce cas de voir la médecine générale se cloisonner.

L22 certains vont se prendre un petit bout de la médecine générale comme ça, l'autre un petit bout, l'autre un petit bout, l'autre un petit bout et au bout d'un moment on va retrouver effectivement la société divisée... en espèce de groupe bien structuré, bien organisé, qui chacun s'occupe d'un besoin particulier, d'un risque particulier, d'un, voilà.

Ils pointent également les contraintes d'une **démographie médicale future inadaptée** que ce soit le manque de médecins ou la féminisation.

P16 Mais je pense qu'on va pas résoudre l'équation des médecins. C'est impossible, les médecins généralistes, c'est impossible.

P12 *je pense que l'avenir [...] sur dix étudiants, y a huit femmes hein. Donc les femmes n'auront pas un exercice cinq jours sur sept, ça c'est sûr, quatre peut être, plutôt trois. Et donc le malade il aura forcément plusieurs médecins.*

Une amélioration de la démographie médicale reste donc toujours indispensable.

I11 *sachant qu'il y a pas de médecins hein à l'heure actuelle donc tout est compliqué ici, tout tout est compliqué, donc je pense que c'est des choses qui pourront se mettre en place quand la démographie médicale, elle sera un peu remontée.*

J12 *il faudrait qu'on soit plus nombreux en tant que médecin pour se répartir la charge de travail autrement et puis se dégager du temps pour ça, là c'est sûr ce serait l'idéal.*

Mais, les médecins généralistes évoquent surtout la nécessité d'une **réflexion sur un mode d'exercice nouveau** de la médecine générale pour une meilleure prise en charge de la fin de vie à domicile.

L19 *il faut le repenser dans ce sens là, est ce que, sous un aspect organisationnel c'est pas forcément que ça soit vraiment sous forme libérale tout court, c'est pas, je pense qu'il faut, il faut revoir la médecine sous une forme, peut être y aller peut être progressivement sous une forme mixte.*

Ils ont d'ailleurs l'impression que l'évolution de la médecine générale est déjà initiée.

O17 *moi j'ai l'impression, en tant que médecin généraliste que les choses changent, les choses bougent et de plus en plus vite, et il faut s'adapter quoi et on est un peu perdus, c'est un peu sûrement une de nos difficultés, c'est à dire que, voilà on perd des repères, on est en quête de sens et on sait pas vers quoi on va quoi [...] pour les jeunes, c'est vrai que c'est un petit peu... bouleversant parce que c'est, voilà qu'est ce que va devenir ce métier quoi, vers quoi va la médecine générale, vers quoi on va, et c'est pas évident, moi j'ai l'impression que ça bouge très vite et qu'il faut s'adapter, bouger, voir un peu plus loin qu'au bout de son nez et je trouve que c'est pas facile moi.*

Certains proposent une médecine basée sur la délégation de tâches, en partie pour faire gagner du temps au médecin.

G22 *c'est pour ça que la délégation de tâche elle est importante.*

P15 *Le but est de débloquer le temps médecin.*

D'autres s'interrogent sur l'efficacité future des maisons pluridisciplinaires.

O18 *est ce que les maisons de santé pluridisciplinaires, qui sont des gouffres à argent, vont être des moyens finalement de mieux travailler ensemble ? [...], est ce que le travail pluridisciplinaire il se fait là?*

Quelques médecins pensent que **la nouvelle génération** a un rôle clé à jouer.

R9 *je pense que y a beaucoup de médecins qui sont pas forcément ouverts à tout ça. Avec vous ça va changer, les jeunes générations...*

Pour finir, les médecins imaginent dans le cas où aucun changement n'est effectué, le risque de devoir prioriser la prise en charge de certains patients de façon non éthique.

P8 *faut pas non plus qu'on se trompe de chemin, c'est à dire les personnes âgées c'est bien, les personnes en fin de vie c'est bien mais y a aussi les petits bébé, les enfants, qui ont droit à un temps de, nous médecin on doit leur consacrer du temps et à la limite, quelque fois je me dis bon au lieu de consacrer à des soins palliatifs quelqu'un qui est en Alzheimer une demi heure et puis*

s'occuper de la maman avec quatre gamins en cinq minutes parce que y a qu'un rhume et pas faire le rôle de prévention, quel est le bon choix ? [...]il faut partager le temps médecin.

SE FORMER

Par rapport à l'amélioration de leur fonctionnement personnel, les médecins mettent fortement en avant la nécessité de se former avec pour objectifs:

- l'**amélioration** de leur **savoir**,

K8 La principale attente c'est finalement pour pallier, pallier mes lacunes.

- la **mise à jour** de leur connaissances,

N20 assurer une meilleure formation, mais votre génération est bien mieux formée que nous, nous on est arrivés c'était le cocktail lytique point.

- l'acquisition de **compétences techniques**,

O8 c'est améliorer ma technique hein, que je sois vraiment très fort sur tous les plans dans tout le domaine technique.

- la réponse à des **questionnements éthiques**.

J3 ce qui me fait peur, ouai, oui ça me fait peur. Le fait d'arriver vraiment au dernier moment, ou d'être, d'avoir une injection à faire parce que la personne est douloureuse et que ça entraîne, ça entraîne la mort entre guillemets, ouai c'est quelque chose qui me fait un petit peu peur. C'est pour ça que j'ai envie de faire la formation d'ailleurs.

L'objectif secondaire selon les médecins généralistes est **d'encourager cette formation**.

O13 qu' on soit encouragés à progresser, à se former.

Les médecins généralistes imaginent les **différents types et supports de formation** qu'ils leur seraient utiles.

I12 Une formation un peu éclair, quoi qui soit assez efficace.[...] une formation minimum.

G16 Ouai moi je pense que ce serait bien qu'on ait des espèces de recommandations avec plein de cases.

H9 puisque ça se fait, puisque les gens en sont tous à improviser pour le coup, sur la prise en charge de la fin de vie, pourquoi pas essayer de créer un enseignement ou des, ou du DPC sur ce sujet là, pourquoi pas, ça serait, ça serait en tous cas logique.

Pourtant cette information **existe déjà**.

O14 j'ai réussi à trouver, comment dire, le nouveau référentiel mis à jour tout récemment là, c'est extraordinaire, donc l'information on l'a.

Mais pour quelques uns, elle ne suffit pas car **l'appliquer** dans leur pratique reste le plus complexe.

K7 quand t'es confronté un peu, tu cherches de l'info mais moi j'ai toujours beaucoup de mal à utiliser quelque chose que je lis, enfin, j'ai besoin de confronter à l'oral en pratique ça donne quoi.

O14 *il faut réussir à mettre en musique à domicile et c'est pas simple.*

La formation n'est donc actuellement pas optimale et doit être **repensée**.

O13 *je pense que la formation est mal traitée.*

La meilleure formation selon les médecins généralistes est celle qui est **adaptée au médecin généraliste, et qui est pluridisciplinaire**.

O13 *c'est des formations faites pour les médecins généralistes, c'est pas le grand professeur Pierre Paul Jacques, qui récite son cours etc, et qui a son expérience de médecin hospitalier, ça, ça m'intéresse pas du tout, j'en ai rien à faire de ça. Moi je veux des médecins généralistes qui ont travaillé le sujet, qui m'enseignent.[...] qu'on apprenne à faire des formations avec les autres professionnels de santé. Hein, des formations pluridisciplinaires, avec les infirmières...[...] on a beaucoup à apprendre des autres.*

Elle est doit être **continue** pour maintenir ces connaissances à niveau.

L22 *Oui voilà et je me rends compte quand je m'en vais faire des formations, bon j'apprends des choses et puis après, bah je me rends compte que bon c'est vrai au quotidien, bah je ne suis pas tout le temps confronté à ça.*

En terme de contenu de la formation, les médecins généralistes attendent d'elle une meilleure connaissances de:

- la gestion des **thérapeutiques**,

I12 *ce serait bien de nous rafraîchir un peu la mémoire je pense justement sur tout ce qui est Hypnovel ou Morphine (soupir) parce que c'est vraiment pas des choses qu'on utilise fréquemment.*

- la gestion du **matériel**,

G17 *Moi y a eu dès fois où j'ai été très en difficulté sur des choses très bêtes, de matériel de lit, tu vois, des trucs de coussins anti escarres là qui sont, ta potence de machin, la seringue et...*

- la gestion des **soins de support**,

D14 *les soins de confort en particulier dans l'ORL et tout ça, ça peut être un peu compliqué, [...] y a des fois on a besoin de secours.*

G17 *les alimentations par exemple, les nutritons entérales ou parentérales, franchement on y connaît rien, donc on reste sur nos acquis etc, est ce qu'on pourrait pas avoir des petites recommandations, tu vois, d'apport, de volume, de calories, de vitamines de machin ou pas, chacun fait un peu sa sauce, hein.*

- les petites **astuces** qui améliorent le quotidien,

K7 *ce que je trouve hyper difficile avec les soins palliatifs, c'est des petites recettes de magie, quoi, c'est pas, on attend pas des miracles, l'idée c'est d'être sur du confort.*

- les **outils récents** mis à jour,

F8 *On pense avec, on pense un peu à beaucoup de choses mais y'a des trucs un peu nouveaux et autres qu'on pense pas toujours.*

- les **soins spécialisés** pratiqués au domicile,

M13 dès fois on aurait besoin d'un avis spécialisé sur certaines pathologies, insuffisance respiratoire ou insuffisance cardiaque à des stades terminaux et ça c'est un peu compliqué parce que des rendez vous en urgence, déplacer des gens, voilà on a pas de visites à domicile de spécialistes.

A16 la personne elle est quand même, elle ne souffre pas, elle est essoufflée, elle a les jambes gonflées et tout mais elle est... oui et puis c'est cuit. T'a pas de ressources thérapeutiques, c'est quand même ...

- les **questions éthiques** sur la limitation des prescriptions,

G17 L'emmerder avec ses injections d'insuline par exemple, pfou, est ce que c'est judicieux ou pas...

- la **coordination** des soins.

F14 on est pas formé c'est pas notre rôle. [...]coordonner tous les soins autour, je veux dire on peut plus, on peut pas, on peut pas et puis y'a des gens quand même qui sont formés pour.

C.2.2 Par rapport à leur prise en charge autour des patients

Les médecins émettent deux objectifs pour une bonne prise en charge des patients en fin de vie à domicile.

Le premier est de garantir **une sécurité et un confort** pour les patients à domicile.

M3 Donc un confort et une sécurité, ça c'est nécessaire.

C10 le patient s'il part dans un certain confort, c'est vachement bien.

Le deuxième est de fournir les **moyens nécessaires** aux médecins généralistes.

O14 voilà qu'on puisse arriver à avoir les moyens de faire notre travail.

M3 Que les institutions puissent donner les outils et les moyens pour que ça fonctionne.

DÉVELOPPER UN RÉSEAU COMPLET AUTOUR DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

Pour répondre à ces deux objectifs, les médecins généralistes soulignent la nécessité de développer et mettre en avant **un réseau complet** dédié à la prise en charge de la fin de vie à domicile.

O15 valoriser tout le réseau, c'est à dire valoriser les infirmières, valoriser les aides soignantes, valoriser les SSIAD, valoriser les équipes d'appui de soins palliatifs, valoriser les unités de soins palliatifs, voilà, que tout le système soit, valorisé, encouragé parce qu'on a besoin de tout le monde.

Pour ce faire, il est selon eux, nécessaire de **valoriser la filière de soins palliatifs**.

O16 que les tutelles puissent garantir dans chaque département quand même une valorisation de la filière des soins palliatifs quoi par les postes qui sont là, par les lits dédiés, par différentes choses.

Il existe notamment une forte attente des médecins généralistes **d'unités spécifiques de soins palliatifs**.

F5 ça nous manque de structures justement de soins palliatifs.

N14 *Alors ce que j'ai pas eu puisqu'il y a pas, y a pas de, de structures de soins palliatifs au sens strict ici...*

P11 *C'est bien quoi, de pouvoir se dire, je vais pouvoir envoyer mon patient en soins palliatifs à X. et il sera pris en charge, il changera pas de but.*

Ces unités de soins palliatifs auraient pour but de permettre une **hospitalisation de répit** pour les proches.

A17 *donner des endroits de répit pour les proches.*

F12 *on aurait des structures comme ça, même pour, dès fois des petits séjours, peut être pas jusqu'au bout, mais ça permettrait de faire souffler la famille et faire souffler un peu... Ca manque... il manque une structure comme ça.*

Elle permettrait également une **hospitalisation intercurrente** dont l'objectif serait de passer un cap.

M15 *Et sa femme qui était dans le déni, était aussi présente pour éjecter toutes ces choses là. Il a pas besoin d'oxygène, il respire donc voilà... On était bloqué quoi, on était dans des blocages.*

Elle serait l'unique solution lorsque le maintien à domicile est impossible.

F12 *c'est vrai, pour les gens qui sont pas justifiables d'EHPAD, on a pas de structures. Ce qui nous manque c'est ça c'est des structures qui ne sont pas des EHPAD qui sont pour les gens qui étaient chez eux, cancéreux stade terminal ou autres et qui peuvent pas rester chez eux... et on a rien.*

Ces unités auraient pour objectif de permettre de finir sa vie dans un environnement ressemblant le plus possible au domicile.

F6 *Structure dédiée mais pas une structure où ça soit mourir entre guillemets mais surtout quand même assez vivante.*

De plus, les médecins généralistes souhaiteraient pouvoir optimiser au mieux le fonctionnement des structures ressources actuelles (HAD et EADSP). Tout d'abord, compte tenu des réalités locales au niveau du département du Cher, les médecins sont évidemment demandeurs d'une **équipe d'appui départementale en soins palliatifs fonctionnelle**.

O9 *je pense qu'on manque cruellement d'une équipe d'appui qui se déplace à domicile.*

J12 *Oui, mais il faudrait un réseau de soins palliatifs peut être un peu plus fourni à ce moment là.*

Ils réclament également un **éclairage sur le rôle** des médecins généralistes dans cette prise en charge de fin de vie à domicile par rapport au rôle du médecin coordonnateur de la structure ressource.

G21 *c'est à dire qui s'occupe, qui est le rôle pivot quoi, est ce que c'est le médecin généraliste ou est ce que c'est l'équipe de soins palliatifs ou est ce que c'est l'HAD.*

M12 *Qui est vraiment responsable de la prescription ? [...]Oui voilà, qui doit réagir, qui est responsable ? Les résultats sont vus mais des fois y a personne, mais dès fois y a quelqu'un.*

Les médecins généralistes attendent surtout de ces structures ressources la possibilité d'avoir **un avis médical rapide** par téléphone.

J7 ce que je veux c'est un contact téléphonique en cas de besoin, parce que voilà je me sens, je me sens pas capable de gérer toute seule.[...]c'est vrai que par téléphone peut être que ça me suffirait.

Les médecins généralistes estiment qu'idéalement, les structures ressources ont pour rôle de **compléter le temps** médecin généraliste et non de le supplanter ou de le dupliquer.

P8 Dans mon esprit, si on pouvait arriver à ça ce serait l'idéal c'est à dire que, le médecin généraliste donne toujours, et puis les soins palliatifs donne le temps supplémentaire nécessaire à l'état de santé du patient qu'il a.

Les médecins généralistes espèrent que le développement de ces structures ressources ne mettra pas à mal le rôle des médecins généralistes auprès de leurs malades.

E9 j'espère que cet outil restera, effectivement avec le généraliste capable de faire ça, parce que si cet outil devient sans réelles relations humaines.

Toujours dans l'objectif de développer un réseau complet dédié à la prise en charge de la fin de vie à domicile, les médecins généralistes dénoncent la nécessité **d'optimiser l'organisation pluriprofessionnelle au niveau local**, en particulier en commençant par encourager et renforcer le travail pluridisciplinaire.

D14 ça peut se faire qu'en équipe.

O17 si tu accompagnes un patient tout seul, bon voilà tu auras une relation médecin patient, et puis toi tu seras content, tu seras fier ou t'auras un sentiment de puissance peut être, mais accompagner un patient à domicile avec les infirmières, les aides soignantes, le kiné, l'assistante sociale éventuellement, la famille etc. Mais moi mes meilleurs souvenirs d'accompagnement c'est quand il y a eu tout ça.

A3 c'est pas le médecin, c'est une équipe. [...]on travaille avec les infirmières.[...] et faut qu'il y ait soit des aides ménagères, soit des services de soins à domicile.

N21 Donc la fin de vie elle doit pouvoir s'organiser autour du médecin, de l'infirmier, des aides soignantes.

Pour cela un soutien et une valorisation de l'équipe locale para médicale est essentiel par la **formation** des professionnels et par la **reconnaissance** de leur travail fourni.

I12 c'est vrai que ça pourrait être intéressant, ouai, d'avoir un réseau para médical justement formé à ça en fait.

O14 qu'on reconnaisse le travail des autres, les infirmières aussi qui sont encore plus maltraitées que nous, mais vraiment, vraiment, vraiment, à tous points de vue...

Un **soutien psychologique** et un accompagnement est également nécessaire.

A6 le service de soins à domicile souvent fait appel au service de, comment on appelle ça? Soins palliatifs? [...]je pense elles font appel parce qu'elles ont aussi besoin d'un soutien psychologique.

O8 peut être la solution c'est peut être travailler encore mieux avec les infirmières, être mieux à leur écoute.

De plus pour organiser cette organisation pluriprofessionnelle locale, les médecins généralistes mettent en lumière le besoin d'un **système de coordination efficace**.

I6 *c'est vrai que si tout était centralisé, ça demanderait beaucoup moins d'énergie, parce que là ça ferait moins de coups de fils à passer, ça ferait moins d'intervenants différents.*

G18 *Faudrait qu'on puisse coordonner tout ça. Quand c'est des familles qui ont un peu de moyens, ou un peu de temps ou qui ont beaucoup de présence, ils peuvent s'organiser pour faire ça mais les familles un peu perdues ou qui comptent que sur toi...*

Par ailleurs, afin d'améliorer ce réseau de prise en charge de la fin de vie à domicile, une **continuité des soins** doit être assurée dans les moments de crise, l'objectif étant de limiter les départs aux urgences pour les patients en fin de vie.

J5 *bein là je trouverai ça inconcevable que le week-end on envoie quelqu'un aux urgences parce que ça va pas, parce que y a personne qui peut se déplacer à domicile.[...] c'est jamais une bonne solution les hospitalisations en urgence donc, surtout pour ces contextes là.*

O8 *y a des cas où ça finit aux urgences et je pense que c'est très dommageable.*

Dans l'idéal, les médecins généralistes espèrent un **référént médical permanent**.

J11 *l'idéal ce serait peut être d'avoir une équipe de soins palliatifs aussi pour le week-end mais bon, je sais pas si c'est faisable, c'est compliqué.*

N12 *un référént de soins palliatifs mais déjà qu'on a pas de médecins.*

Le **rôle du SAMU Centre 15**, semble la meilleure solution en pratique. Celui-ci permettrait en premier lieu d'être l'interlocuteur privilégié pour les familles qui ont besoin d'être rassurées lors d'urgences ressenties.

I11 *Voilà, parce qu'au bout du fil ils ont quand même un médecin et ça ça les rassure beaucoup, les gens.*

De même, il permettrait de **centraliser l'information** pour transmettre une conduite à tenir dans les situations spécifiques de fin de vie à domicile.

I11 *Le 15, hé ben ce qui serait bien justement quand il y a des fins de vie comme ça, c'est que ce soit noté noir sur blanc et que justement ils envoient pas une ambulance ils envoient le médecin qui est de garde justement.*

Il permettrait également selon les médecins généralistes de **faire office de tiers** dans des décisions urgentes en contexte de fin de vie.

N15 *C'est pour ça qu'au départ le 15 pouvait nous aider à prendre... à prendre une décision collégiale en fonction d'éléments qu'on lui apporte et que ce soit enregistré.*

K6 *C'est aussi, pas pour me décharger, tu vois, s'il se passe un truc, que je gère pas toute seule dans mon coin, qu'il y ait une trace, sur le plan médico légal, je veux dire, qu'il y ait une trace quelque part.*

Dernièrement, le SAMU Centre 15 permettrait aux médecins généralistes de délivrer des **conseils ou des protocoles** en cas d'urgence et de difficultés.

I11 *S'aider des protocoles justement et donner des conseils peut être et même téléphoniques.*

Cependant, il semble aussi important qu'une **information** sur les situations des patients en fin de vie à domicile et les conduites à tenir soit transmise par les médecins généralistes au réseau de garde médical et paramédical local.

J5 Ou alors vraiment si je sens que le week-end ça va pas bien se passer, soit je vais appeler le médecin qui est de garde ce week-end là et je vais lui dire bah voilà, voilà le contexte.

Q5 il y a aussi le week-end une infirmière de garde qui, quand il y a besoin passe voir le malade, [...] elles connaissent les gens en soins palliatifs, elles sont là tout le week end donc elles ont aussi nos numéros de portable, elles nous appellent si vraiment y a une grosse crise ou elles gèrent elles même aussi dès fois.

Au sein de ce réseau complet de prise en charge de la fin de vie à domicile, on ne peut omettre les EHPAD qui restent une particularité de la prise en charge « à domicile ». En effet, les médecins généralistes déplorent le **manque d'adaptation du personnel soignant** aux fins de vie dans le cadre de pathologies chroniques.

N20 alors un, il faut... déjà une meilleur organisation de la fin de vie dans les EHPAD, pour faire en sorte que... les gens, les patients n'aillent pas mourir dans un couloir aux urgences.

De plus, ils dénoncent la nécessité de posséder des **protocoles propres** à l'établissement dans le cas de fins de vie.

N10 on a encore un retard important, [...] dans les EHPAD pour établir des protocoles de prise en charge qui soient bien conduits pour des situations qui le justifient, qui justifient des accompagnements un peu plus compliqués et pour lequel on peut pas avoir le médecin des soins palliatifs comme ça du jour au lendemain.

Les EHPAD pourraient être une solution supplémentaire pour offrir des **lits de répit** aux familles.

A17 Il faudrait qu'à la maison de retraite de temps en temps qu'il y ait des lits pour que ... tu vois le grand père, il serait mort dans les bras de sa femme. Il y a des infirmières du matin jusqu'au soir.

Les médecins généralistes remettent en question la convention entre les EHPAD et l'EADSP car ils estiment être court-circuités et craignent des demandes excessives de la part du personnel soignant.

A18 elles demandent le service de soins palliatifs sans passer par moi enfin bon moi j'aime bien organiser les choses moi même. Ca me gêne, si on appelle le service de soins palliatif dans mon dos c'est que j'ai pas fait mon travail. Mais là dans le cas précis, je vois pas du tout l'utilité de faire venir le service de soins palliatifs.

FOURNIR DES OUTILS ACCESSIBLES

Afin de finir de répondre aux deux objectifs énoncés précédemment, les médecins généralistes estiment que pour une bonne prise en charge autour du patient, ceux-ci ont besoin d'outils disponibles.

Effectivement, les médecins généralistes regrettent que certaines thérapeutiques utilisées pour les patients en fin de vie ne **soient pas mises à leur disposition** en ambulatoire.

N20 Deuxièmement, donner au médecin généraliste la possibilité d'avoir les mêmes armes, les mêmes outils, les mêmes protocoles que ceux que l'hôpital utilise en particulier le Midazolam mais y a pas que ça.

H8 *On nous demande de le faire, on est capable, certaines équipes sont capables de le faire très bien et on nous facilite pas pour l'instant administrativement certaines prescriptions.*

H8 *Oui, alors c'est sûr que administrativement, on devrait avoir plus facilement la possibilité de prescrire l'oxygénothérapie, normalement c'est le pneumologue qui doit l'initier donc bon on se débrouille bien sûr on contourne ou on se fait envoyer une ordonnance par un pneumo mais c'est toujours un petit peu agaçant.*

Les conséquences actuelles de cette carence sont le **soulagement incomplet des patients** en fin de vie à domicile, voire une mauvaise image des soins palliatifs au regard de la population générale.

N22 *ça se complique, les souffrances sont, sont intenses, les morphiniques, les benzodiazépines, ça ne suffit pas, hé bien il faut qu'il y ait la possibilité de recourir à la même sédation.[...]ses filles ont très mal vécu cette fin de vie alors qu'elle a fait ce qu'elle a pu, mais elle avait pas de, elle aurait eu du Midazolam, elle aurait pu éviter une agonie pendant trois jours qui n'était pas soulagée.*

N11 *Si on veut que les patients ne réclament pas l'euthanasie, et bein il faut les soulager.*

Ce manque aboutit régulièrement à se procurer les médicaments via les pharmacies hospitalières.

I12 *Ah bah oui ça pose souci mais souvent on s'arrange avec la pharmacie de l'hôpital de X.*

H4 *il peut arriver qu'il faille se procurer des médicaments qu'on fait sortir de l'hôpital qu'ils sont pas en prescription de ville, je pense par exemple au Midazolam, enfin l'Hypnovel, qui peuvent être utiles en fins de vie.*

Les médecins généralistes emettent également l'idée d'un **outil de suivi tel un carnet**.

O19 *peut être qu'il nous faudrait un dossier, un dossier type soins palliatifs, [...] comme on a un carnet de santé, comme un carnet de grossesse, qu'on ait un outil standardisé de dialogue [...] avec, bein voilà, les symptômes, les symptômes enfin l'historique du patient, les directives anticipées du patient, la famille et que tout soit vraiment élaboré.*

Enfin, les médecins soulèvent le manque de **structure de soutien psychologique** auprès des patients et de leurs familles.

C3 *le soutien psychologique pour la famille, ça c'est important aussi pour la prise en charge.*

Q7 *Pour le patient... c'est difficile, effectivement, je pense que il y aurait un besoin de soutien psychologique.*

C.2.3 Par rapport à l'attitude des médecins

Dans un souci d'améliorer cette prise en charge de fin de vie au domicile, les médecins mettent en exergue l'importance de revoir l'attitude de tous les médecins.

De ce fait, **sensibiliser les médecins** à l'esprit des soins palliatifs est capital.

O14 *Je pense qu'on est pas assez imprégnés de la démarche palliative.*

Ensuite, les rassurer sur cette pratique des soins palliatifs et les **encourager** à la mettre en place est important.

O19 *déjà si nous déjà les médecins, on est prêt à entendre, les soignants on est prêts à entendre, je pense qu'il y a déjà une grosse partie du... y a beaucoup de freins chez nous aussi, des freins au développement pour ça, hein c'est ... alors c'est peut être financier, moral, psychologique, enfin y a plein de choses. Mais voilà, ça aiderait je pense à faire avancer les choses.*

C8 *je pense que les médecins jeunes ou vieux, il faut avoir envie de s'investir et d'être motivé et que y en a qu'ils ne le sont pas.*

Continuer à parfaire la **communication** entre confrères reste primordial.

O22 *il faut favoriser tout ce qui est échange, tout ce qui est communication, échange. Ca fait du bien à tout le monde, ça fait du bien à celui qui demande et à celui qu'on demande, il faut du lien.*

K10 *Quelque soit le domaine s'il y avait plus de communication ou plus d'interaction, ce serait le bonheur absolu quoi.*

Inclure les médecins généralistes dans la prise de décision collégiale qui concerne leurs patients serait un beau projet dans l'absolu mais certains médecins estiment que l'organisation actuelle de leur activité ne le permet pas.

J12 *après nous inclure dans les prises de décision oui, mais comment, enfin si il faut qu'on se déplace faire un staff à Bourges, c'est pas faisable, c'est impossible donc je vois pas comment on peut prendre une décision collégiale.[...]Dans l'idéal, bien sûr, c'est hyper important pour n'importe quoi mais c'est problème de temps...*

D'autres cependant ne pensent pas que cela fasse parti de leurs compétences.

G19 *je fais mon métier, quoi. Enfin, je trouve pas ça anormal qu'ils ne nous demandent pas notre avis.*

C.2.4 Par rapport aux choix de société

Enfin, pour finir, l'amélioration de la prise en charge de la fin de vie à domicile, dépendra selon les médecins généralistes des choix de la société actuelle.

La vision de l'état d'esprit de la société actuelle par les médecins généralistes n'est pas très positive. Ils décrivent une société consommatrice, individualiste et superficielle.

Q8 *maintenant les gens ils claquent des doigts, ils veulent tout, tout de suite.*

O20 *moi j'ai l'impression qu'on vit dans une société égoïste, consumériste, et... on est plus basés sur l'avoir que l'être[...]sur la possession, sur le pouvoir, sur des choses comme ça, qui nous éloigne un peu de la vérité.*

Les médecins espèrent donc retrouver de **l'humanité** dans cette société.

O17 *qu'est ce qui nous élève ? C'est l'humain, c'est le collectif aussi. Quand un projet est collectif, il est plus fort.[...]l'esprit de moral, l'esprit d'éthique, l'esprit d'humanité... être humain jusqu'au bout quoi, ça me paraît avoir du sens.[...]Voilà l'humanité et la collectivité, je crois que c'est des choses qui dépassent largement notre petit intérêt, notre petite chose mesquine, corporatiste ou quoi que ce soit je crois que, voilà, moi, j'attends de la société qu'elle nous montre la voie.[...] Il faut rester humain, il faut rester humain pour les gens et puis pour soi même. [...] l'humain d'abord, il faut mettre de l'humain partout.*

De plus, les médecins généralistes attendent de la société **une étude approfondie sur l'éthique de la fin de vie.**

O16 C'est la société qui nous fait réfléchir à ça, effectivement c'est vrai hein. C'est quoi une société qui, comment une société désire accompagner ses membres quoi hein?

Quelques médecins généralistes se disent en parfait accord avec la loi Léonetti, et même en total désaccord avec le principe d'euthanasie.

N21 moi je suis Léonetti, ce qu'il dit, me va très bien.

O21 on a pas parlé d'euthanasie, mais moi je suis pas du tout près à faire mourir quelqu'un, je, je pourrais pas, tu vois je, c'est quelque chose préparer une aiguille pour abrégé la vie de quelqu'un, ça je ne saurais pas faire.

Ils insistent sur l'intérêt des soins palliatifs et la nécessité de les **défendre.**

N15 une cousine suisse qui avait signé un protocole de fin de vie, par rapport au suicide assisté[...] elle a fini sa vie en soins palliatifs dans un hôpital suisse et elle a jamais redemandé, comme quoi les soins palliatifs c'est à développer

Ils déplorent que cette loi soit **mal connue du grand public** et revendiquent l'utilité de **promouvoir les soins palliatifs.**

N16 Droit à dormir avant de mourir. Je pense que ce droit à dormir avant de mourir, il faut que le malade puisse, d'abord il faut qu'il sache ce que c'est, il faut que les médecins le sachent, tout le monde parle d'euthanasie, ils savent même pas que ça existe.

Ils estiment même que le débat sur l'euthanasie reflète en réalité une **méconnaissance** réelle des possibilités qu'offre cette loi.

N24 revendiquer l'euthanasie qui à mon avis est un faux problème ou une fausse solution.

A12 tout le monde sait que pour calmer la douleur, y a pas de problèmes. J'ai jamais été confronté à des douleurs impossibles à calmer. Non, non non, non c'est, on peut le dire aux gens, on arrive à faire des fins de vie sereines, voilà.

De plus, ce débat évoque des situations peu courantes.

D18 Là où ça devient compliqué c'est quand tu décides qu'il faut finir les choses, ça peut arriver, ça peut arriver, très sincèrement, c'est très très rare quand même, il faut être honnête, contrairement à ce qu'on nous bassine à longueur de journée hein, c'est assez rare.

Ils sont même pour certains choqués d'observer qu'une forte proportion du **corps médical ne connaisse pas cette loi**, ou se positionne positivement en faveur de la légalisation de l'euthanasie.

N20 (lit son document) « Enquête auprès des médecins sur la fin de vie. 605 médecins... (tourne les pages) la loi Léonetti, le questionnaire, [...] la loi Léonetti, très bien connue 11%, assez bien connue 36%, assez mal, très mal » Bon déjà ça c'est impressionnant.

N22 déjà que les médecins prônent pour une grande part l'euthanasie ou le suicide assisté.

Certains attendent donc une **réflexion éthique profonde et réfléchie.**

O16 en tant que médecin, on a une vision du monde mais on a pas toute la vision du monde, moi je trouve qu'on a besoin d'anthropologue, de sociologues, d'avocats, de juristes, des éthiciens, pour structurer les choses, pour nous aider à réfléchir.

Par rapport à ces choix de société, il incombe donc et surtout aux pouvoirs publics de prendre certaines décisions. En effet, il est de la **responsabilité des pouvoirs publics** de donner un cadre clair à la pratique des soins palliatifs en légiférant, et de donner l'exemple sur les valeurs que la société doit défendre.

O16 on a besoin d'un cadre légal, d'un cadre moral, d'un cadre éthique, de toutes ces choses là, je pense que c'est très important.

O17 j'attends de la société qu'elle nous montre la voie, qu'elle nous montre l'exemple, que les tutelles nous montrent l'exemple, que les politiques nous montrent l'exemple, c'est difficile, on a besoin de ça.

Certains médecins généralistes attendent donc une **réactivité des pouvoirs publics** dans le sens du développement des soins palliatifs et la promotion de la loi Léonetti.

N22 déjà que les médecins prônent pour une grande part l'euthanasie ou le suicide assisté, je trouve que ça montre à quel point il est urgent de légiférer mais dans ce sens là.

Ils réclament cependant une amélioration de la loi en dénonçant certaines **lacunes** qui la concerne, en particulier la prise en charge par les médecins généralistes souvent isolés qui n'est pas prise en compte, la loi s'adressant principalement aux médecins hospitaliers.

N21 il se place pas assez dans le cas de figure du médecin de campagne.

Cela pose donc problème en ce qui concerne les décisions collégiales à prendre.

N24 les décisions collégiales ça m'effraie, le temps que tout le monde soit d'accord, le malade il a le temps de mourir et l'agonie peut être très difficile, donc... je pense qu'il faut, je pense qu'il faut que le, il faut donner au médecin généraliste la possibilité d'évaluer en fonction de [...]de ses compétences et son désir d'accompagner en fin de vie, je pense qu'il faut lui donner les moyens d'assumer totalement et pas forcément avec l'HAD parce que tout le monde ne pourra pas être en HAD.

De même, ils rappellent la nécessité **de légiférer sur les thérapeutiques** dans le cadre des protocoles de sédation pour qu'elles soient accessibles aux médecins généralistes en maintenant un contrôle dessus.

N22 il faut qu'il y ait la possibilité de recourir à la même sédation. Mais en l'encadrant, en formant, ça va mettre du temps.

Ils proposent à l'avenir de prévoir une consultation par les médecins généralistes pour discuter **des directives anticipées**.

N16 c'est à partir de ce moment là, que ce sera facile, de, d'organiser une consultation sur la directive anticipée même avant qu'il soit malade, quand le malade avance dans la vie...

D'autre part les médecins généralistes **réclament plus de moyens financiers** pour la prise en charge de la fin de vie à domicile.

A17 il pourrait donner plus d'aides pour la fin de vie. [...]Tout ça c'est pris sur le service de soins à domicile qui se retrouve en déficit, c'est pas normal bon Dieu.

Enfin ils rappellent la nécessité de **promouvoir une égalité de soins** sur le territoire.

O16 Je pense qu'il faut que la société fasse, puisse... donner une certaine forme d'égalité devant l'accès aux soins quoi hein.

4 DISCUSSION

4.1 FORCES ET FAIBLESSES MÉTHODOLOGIQUES

La méthode qualitative a été retenue pour cette étude. Elle a permis, au travers des expériences vécues de médecins généralistes du Cher, confrontés à la prise en charge de la fin de vie à domicile, d'explorer leurs rôles et leurs attentes.

La force de cette méthode qualitative est de permettre d'étudier ces phénomènes complexes et non quantifiables. La principale limite de cette méthode résulte du fait que les résultats ne peuvent être extrapolés à la population générale puisque l'échantillon ne se veut pas représentatif mais néanmoins diversifié.

Cette étude présente en outre des biais qu'il faut mentionner.

Il existe des biais internes liés aux caractéristiques de la chercheuse et du participant. La chercheuse et le participant étant tous deux médecins généralistes, une connivence a pu s'instaurer durant l'entretien, pouvant influencer les échanges, et cela d'autant plus si le participant était une connaissance personnelle de la chercheuse. Ainsi, certaines notions n'ont peut être pas été verbalisées au cours de l'entretien du fait de propos implicites. D'autres variables comme les différences en matière d'âge, d'expérience professionnelle ont pu entraîner d'éventuelles erreurs d'interprétation lors des échanges entre les deux parties.

Par ailleurs, il existe des biais externes liés à l'environnement dans lesquels les entretiens ont eu lieu. Certains entretiens ont été momentanément interrompus par une tierce personne. Malgré la faible durée d'interruption, le dialogue entre la chercheuse et le participant s'est vu modifié.

De plus, on peut citer le biais d'investigation lié à la chercheuse, qui par sa manière de mener son entretien a pu influencer les réponses du participant. En particulier, l'expérience accumulée au fur et à mesure des entretiens a pu l'amener à orienter le discours.

On peut pour finir évoquer un biais de recrutement. Sur la base du volontariat, on peut supposer que les médecins ayant accepté de participer se sentaient plus concernés par la question de l'étude.

Toutefois, afin de rendre cette étude qualitative pertinente et faire ressortir le maximum de nouvelles idées, la grille d'entretien s'est voulue la plus exploratoire possible en veillant à limiter au maximum l'utilisation de questions fermées [38]. Ce procédé permet d'obtenir une quantité très importante de données parmi lesquelles une sélection est nécessaire. Cette grille d'entretien a été alors réajustée au fur et à mesure des entretiens en fonction du recueil des données et de leur analyse. C'est pourquoi les derniers entretiens ont été menés d'une façon beaucoup moins directive du fait de l'appropriation plus forte du sujet par la chercheuse. En effet, une fois les premières questions émises, seules quelques questions de relance ont suffi à faire ressortir l'intégralité du sujet.

La validité interne de l'étude a été recherchée par la reformulation du discours des participants au cours des entretiens. Le recrutement de participants les plus diversifiés possible et l'atteinte de la saturation des données a permis d'obtenir une validation externe.

Enfin, l'échantillonnage multi-sites a permis de comparer des résultats obtenus dans des contextes différents.

4.2 ANALYSE DES RÉSULTATS

Évoquer la prise en charge de la fin de vie à domicile a fait naître chez les médecins généralistes interrogés une réflexion passionnante et approfondie. La multiplicité des thèmes qui émergent de ces entretiens met en évidence la complexité de la problématique. Permettre à un malade de finir sa vie à domicile est un projet magnifique mais ambitieux. Il s'agit d'une sorte de défi que doivent relever ensemble et à tous niveaux, la société, le système de soins, les médecins généralistes, les patients et leurs familles. Certains médecins généralistes exprimaient d'ailleurs « *c'est l'utopie, mais il faut être un petit peu utopiste* » ou d'autres « *c'est une sorte d'idéal qu'il faudrait atteindre* ». En effet, la mise en œuvre de ce projet dans les meilleures conditions n'est pas sans difficultés.

Alors qu'il est question de mieux comprendre le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, on découvre des interrogations de la part de ces médecins au sujet de la réalité de leur rôle et de ses enjeux.

A RÔLE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

A.1 Un rôle constitutif de la médecine générale

Le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile apparaît dans notre étude comme fondamental ; « *c'est vrai que dans l'accompagnement en fin de vie à domicile, on sent bien que l'importance du généraliste, [...] c'est capital* ».

On observe dans cette étude que leur rôle se décline sous de multiples aspects.

Dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, les médecins généralistes prennent soin de se mettre à la disposition des malades et de leur famille, de recueillir et de s'adapter à leurs souhaits, de leur transmettre une information claire et honnête, de les accompagner et de les soutenir. Ils s'assurent que les patients s'entourent d'une personne de confiance qui deviendra leur interlocuteur privilégié. Ils n'oublient pas leur rôle de soignant et tentent de déployer toute leur énergie à obtenir le confort des patients. Ils se préoccupent de soulager toute douleur, qu'elle soit physique, morale ou psychologique, mais également de prévoir pour les malades un environnement apaisant. Cette attitude des médecins interrogés fait écho aux lois « Kouchner » [14] et « Léonetti » [15] qui renforcent les droits des malades en termes d'accès à l'information, de soulagement de leurs douleurs et de respect de leurs volontés. On remarque que malgré la démarche des médecins interrogés, les directives anticipées ne sont pas recueillies, ou alors de façon tout à fait libre et informelle. Face à ce constat, la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie par

A. Claeys et J. Léonetti aspire à simplifier et encadrer la rédaction de ces directives anticipées et à en faciliter l'accès. Ces directives s'imposeront alors aux médecins [16].

En parallèle de ces actions menées auprès des patients en fin de vie, les médecins généralistes interrogés organisent, anticipent, décident, et contrôlent la logistique de cette prise en charge. Ceci avec comme objectif que cette prise en charge ait lieu dans de bonnes conditions et réponde à son but principal, le maintien à domicile, « lieu naturel de vie » [39]. Enfin, ils mettent les patients en relation avec tous les professionnels de santé nécessaires à leur prise en charge et tentent de parer aux inévitables situations de crises.

Ce processus mis en œuvre par les médecins généralistes pour la mise en place de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile correspond à l'établissement du projet de soins des patients, également nécessaire en phase terminale de vie, tel que le décrit l'HAS dans ses recommandations [40,41].

Ces différents aspects du rôle des médecins généralistes ont été également décrits dans une étude qui visait à comprendre la perception des médecins généralistes belges de leur rôle au cours de la prise en charge de la fin de vie et à expliquer les raisons d'un taux important d'hospitalisations au cours de cette période [42].

La description de ce rôle complexe des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, s'inscrit parfaitement dans le cadre de la définition de la médecine générale ; « *c'est l'essence même de la médecine générale* ». En effet, on retrouve dans cette prise en charge singulière, les principes fondamentaux de la médecine générale formulés par la WONCA. Ils se basent sur une approche « centrée sur la personne dans ses dimensions individuelle, familiale, et communautaire », approche qui « utilise de façon efficiente les ressources du système de santé par la coordination des soins, le travail avec les autres professionnels de soins primaires et la gestion du recours aux autres spécialités, se plaçant si nécessaire en défenseur du patient » [5].

Par ailleurs, quelques médecins interrogés ont évoqué une similitude entre la médecine générale et la médecine palliative qui les rend aptes à pouvoir accompagner les patients en fin de vie à domicile. Ils évoquent des valeurs communes telles que l'approche globale de la personne malade dans ses dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle, comme rappelé par la SFAP, associée à une relation humaniste forte en termes d'échange, d'écoute et d'empathie. Certains auteurs affirment que par la relation unique créée entre les médecins généralistes et leurs patients, ceux-ci occupent une position privilégiée pour dispenser des soins palliatifs [43].

Le rôle des médecins généralistes prenant tout son sens dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, sa compréhension soulève cependant un certain nombre de problématiques.

A.2 Un rôle négligé par rupture entre la ville et l'hôpital

La première difficulté rencontrée par les médecins généralistes interrogés en tant qu'acteurs dans la prise en charge de la fin de vie est l'interruption du suivi des patients en amont et lors de la mise en place de cette prise en charge. En effet, on observe que l'initiation de cette prise en charge s'effectue souvent en milieu hospitalier sans la participation, ni même l'avis, des médecins généralistes. Ces derniers se sentent alors quelque peu court-circuités ; « *dans la continuité des soins, on a l'impression d'être un petit peu privés des patients entre guillemets* ».

Les médecins généralistes entretiennent une relation privilégiée sur le long terme avec les patients auprès desquels ils sont professionnellement impliqués. Certains médecins vont jusqu'à évoquer l'accompagnement de la fin de vie de leurs patients comme le parachèvement de leur mission professionnelle ; « *pour moi un médecin on accompagne du début à la fin* ». Ils admettent d'ailleurs ressentir une certaine frustration à être temporairement mis à l'écart lors de cette prise en charge. Ils ont l'impression que leur rôle de médecin généraliste lors de cette phase de coupure est oublié ou ignoré. Cette mise à l'écart des médecins généralistes est également soulignée par le Dr Astier qui encourage de ce fait une meilleure reconnaissance de ces derniers, afin de faciliter l'entente et le travail interdisciplinaire entre la ville et l'hôpital [44].

En tant que référents des patients, les médecins interrogés déplorent ne pas être suffisamment impliqués dans les prises de décision. Ce constat est également fait par le Dr Nicourt qui précise que seuls 28 % des médecins sont tenus informés des décisions de LATA (Limitation ou Arrêt de Thérapeutiques Actives) par l'hôpital et 17 % seulement sont consultés pour celles-ci. D'après elle, leur implication reposerait sur une simple sollicitation de l'hôpital et sur une reconnaissance par les hospitaliers du rôle qu'ils ont auprès des patients. [45].

En général, les médecins généralistes reprennent les patients en charge lorsque la poursuite des soins curatifs est estimée comme non bénéfique par les médecins spécialistes correspondants qui « passent la main ». Ce sentiment d'abandon des patients à cet instant de la prise en charge relaté par les médecins interrogés, est également évoqué par le Dr Kaminski [46].

De la même manière qu'on les nomme « médecins de premier recours » [23], les médecins généralistes peuvent être assimilés à des « médecins de dernier recours » [47]. Cette appellation prend une connotation négative pour beaucoup de médecins généralistes [48]. En effet, « les médecins généralistes n'envisagent pas leur rôle comme une finalité mais comme une continuité dans un parcours de soins ». Il y a donc une volonté des médecins généralistes de pouvoir interagir facilement et en continu avec les autres médecins du système de soins.

Dans cette étude, le rôle des médecins généralistes n'apparaît pas de façon univoque, mais il se décline sous formes de plusieurs fonctions perçues par ces médecins, au regard de leurs différents interlocuteurs. Par exemple, les médecins généralistes imaginent être perçus par les patients comme des médecins de famille connaissant leurs malades dans toute leur complexité, ayant tissé durant les années de suivi une relation de confiance, et non uniquement tels des prescripteurs et des techniciens. Par contre, aux yeux des médecins spécialistes correspondants, les médecins généralistes se sentent considérés comme des personnes-relais.

Selon les médecins généralistes interrogés, leur rôle ne peut se résumer, comme le suggère l'attitude des médecins spécialistes correspondants, à une fonction relais. Cela révèle la méconnaissance par les médecins spécialistes correspondants du rôle réel que pourraient jouer les médecins généralistes dans cette prise en charge. Cette impression est exacerbée par un manque de communication entre médecins spécialistes correspondants et médecins généralistes. Ce constat est rappelé par notamment deux études. La première met en évidence un manque de communication, plus sur le plan qualitatif que quantitatif, du fait d'un manque de collaboration entre les professionnels [49]. La deuxième évoque un besoin de retour d'information plus rapide de la part des médecins spécialistes correspondants [50].

En effet, le manque de communication entre les médecins et cette rupture temporaire dans le suivi du patient handicapent les médecins généralistes pour la suite de la prise en charge. Ils reprennent le patient en charge avec peu d'information. Ils ne savent pas quelles ont été les informations portées à la connaissance du patient, et leur rôle dans cette phase de prise en charge de fin de vie à domicile devient alors délicat et complexe.

Encourager un travail conjoint et améliorer les liens entre les médecins généralistes et les médecins spécialistes correspondants s'avère nécessaire pour que les médecins généralistes puissent accomplir leur rôle de façon sereine et cohérente dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Le Dr Gomas fait remarquer qu'améliorer les conditions relationnelles est de la responsabilité de tous les professionnels impliqués [51]. Les médecins généralistes, par leur position lors de la découverte d'une maladie, peuvent initier eux même une dynamique de suivi d'où ils ne seront pas forcément exclus. Cela, en commençant par exemple, par transmettre ce qui a été dit à la toute première consultation avec leur patient. Cette complémentarité entre professionnels garantit une vraie continuité des soins pour les patients où, comme le soulignait déjà le Dr Saunders, le soin palliatif est intriqué avec le soin curatif [51].

A.3 Un rôle pivot en théorie mais pas en pratique

Actuellement, la loi définit le rôle des médecins généralistes comme le rôle pivot au cœur du système de soins [22,23]. A la lecture des résultats de cette étude, on constate que les médecins généralistes semblent partagés sur cette notion de rôle pivot.

Ils considèrent que ce rôle pivot correspond tout-à-fait à leur rôle de médecin généraliste dans le système de soins, mais que certains facteurs ne leur permettent pas de l'endosser pleinement. Ce rôle pivot s'avère d'ailleurs indispensable pour la prise en charge de la fin de vie à domicile ; *« je pense que le rôle pivot, dans la fin de vie à domicile, il est essentiel »*.

Les médecins généralistes jouent ce rôle pivot naturellement et malgré eux, puisqu'ils se retrouvent au contact des patients, de leur famille, des équipes soignantes et des médecins correspondants au quotidien. Pourtant, certains médecins interrogés estiment que coordonner les soins ne devrait pas être leur rôle car ils n'y ont jamais été formés et ne disposent pas de la disponibilité nécessaire. De plus, le manque persistant de moyens mis à leur disposition les empêche de mettre en œuvre ce rôle de façon optimale. Ainsi la WONCA précise que « la médecine générale peut remplir ce rôle de pivot que si les conditions structurelles le permettent » [5]. Il est intéressant de souligner l'ambiguïté du discours entre un rôle pivot revendiqué par les médecins généralistes et un refus d'en assurer toutes les fonctions, justifié par un manque ressenti de moyens. Cette ambiguïté a pu être mise en évidence par l'évocation de la prise en charge de la fin de vie à domicile où le rôle pivot qui devrait « prendre tout son sens », devient trop lourd pour être vraiment endossé par les médecins généralistes. Ceux-ci ont alors le sentiment que ce rôle pivot leur a été uniquement attribué pour leur redonner de la valeur.

La Cour des Comptes concluait son rapport public de 2013 en signalant que « la prolifération des expérimentations de coordination des soins, sans qu'aucune ne s'appuie sur le médecin traitant qui avait pourtant vocation à en être le pivot naturel, en affaiblit le sens et la portée » [52].

Les médecins interrogés soulignent donc la nécessité de réfléchir sur le sens réel de ce rôle pivot et des fonctions qu'on en attend. Ils attendent une amélioration des moyens pour qu'il puisse être exercé correctement dans le cadre de la prise en charge de la fin de vie à domicile.

A.4 Une mission assumée ou subie, image d'un médecin solitaire

Certains médecins généralistes interrogés assument pleinement ce rôle pivot. D'autres rapportent vivre ce rôle qu'on leur attribue comme une contrainte, en particulier dans la prise en charge complexe de la fin de vie à domicile. Cette contrainte peut être suffisamment mal vécue, pour générer dans certains cas une réelle souffrance.

Pourtant, il ne fait pas de doute pour les médecins généralistes qu'accompagner les malades en fin de vie chez eux à domicile appartient pleinement à leur mission de médecin généraliste ; « *Alors c'est vrai pour moi l'accompagnement de fin de vie à domicile, c'est... c'est, ça répond tout à fait à la spécificité de l'exercice de la médecine générale* ». Même si cette mission s'avère complexe et difficile, physiquement et psychologiquement, les médecins s'imposent d'aller au bout de cette mission. Néanmoins, cette mission de prise en charge du patient en fin de vie à domicile est abordée plus ou moins de façon positive par les médecins interrogés.

On ressent effectivement chez certains médecins interrogés comme une vocation à accomplir cette mission qui dépeint à elle seule toute l'intensité de la médecine générale. Ils trouvent absurde de ne pas s'y confronter, tant l'accomplissement est beau. D'autres la ressentent plus comme un devoir déontologique ou une responsabilité qui s'impose à eux, et à laquelle ils se plient au risque de se sentir insatisfaits d'eux-mêmes.

Face à ce contraste, on peut se questionner sur la raison de cette différence de point de vue. Les médecins généralistes se sentent investis de cette mission qui est la prise en charge de la fin de vie à domicile mais le vécu de celle-ci est différent. On peut supposer que les difficultés d'ordre techniques et émotionnelles peuvent expliquer la réticence de certains médecins à prendre en charge un patient en fin de vie. Le manque d'expérience, le souvenir de situations difficiles ou conflictuelles vécues de façon isolée peuvent également contribuer au malaise de certains médecins ; « *Moi je pense que c'est trop complexe pour rester tout seul, d'ailleurs c'est ce que j'ai très très mal vécu* ». Ce constat est également fait par l'Observatoire National de la Fin de vie [26].

Il semble donc indispensable que cette mission dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, ne repose pas uniquement sur les épaules du seul médecin généraliste.

A.5 Un rôle influencé par l'évolution de la pratique médicale

Au travers de cette étude, on remarque un autre contraste fort qui se dégage par rapport à l'attitude des médecins généralistes pour la prise en charge de leurs patients en fin de vie à domicile.

Plusieurs médecins généralistes interrogés cherchent à se protéger du stress et de l'épuisement que peuvent entraîner ces prises en charge. A partir des résultats de cette étude, il est possible de relier le vécu difficile de certains médecins isolés dans leur rôle pivot avec cette nécessité de se protéger. D'autres médecins montrent une tendance à rester hyper-investis sans réelle limite. On peut associer cette différence à un décalage générationnel des médecins généralistes interrogés (Voir tableau 2).

Celle qu'on décide de nommer l'ancienne génération a manifestement l'habitude de prendre en charge son patient seule et intégralement, en coopération avec le réseau de soins de proximité qu'elle s'est approprié. Elle conçoit peu de devoir réclamer de l'aide médicale extérieure pour cette prise en charge ; *« moi j'agis seul [...] moi je pense que le médecin doit être fort, à la limite, il ne devrait pas avoir besoin d'aide psychologique »*.

La jeune génération exprime plutôt une certaine appréhension à l'idée de prendre en charge seule le patient à domicile et a tendance à se faire aider ; *« c'est quelque chose qui me fait très peur, de gérer... de gérer ça, les fins de vie »*. De plus, elle fait part du besoin de se mettre à distance de cette prise en charge afin d'éviter de céder au surinvestissement et de se sentir envahie.

Il est indispensable toutefois d'évoquer ces profils générationnels avec précautions car la zone d'exercice est un facteur qui peut renverser cette attitude. Effectivement parmi les cinq jeunes médecins interrogés (tous installés en campagne) un homme et une femme ont tendance à suivre le modèle de l'ancienne génération. Les médecins de l'ancienne génération installés en ville ont tendance, eux, à adopter le fonctionnement de la jeune génération.

L'Observatoire National de la Fin de Vie remarque que l'arrivée de jeunes praticiens, et la féminisation qui l'accompagne, a ainsi un très fort impact sur la pratique médicale et sur le rôle qu'acceptent d'occuper les médecins généralistes [26].

Si l'arrivée de jeunes médecins semblent effectivement à travers cette étude, modifier la pratique médicale, et donc le rôle des médecins généralistes, l'influence de la féminisation sur l'attitude de ces jeunes médecins ne peut toutefois pas être évoquée plus avant dans cette étude. Le manque de recrutement de jeunes hommes médecins ne permet pas de réaliser d'éventuelle comparaison. On peut cependant citer une étude sur la féminisation des médecins généralistes qui conclut que les différences entre les modes de pratique des hommes et des femmes s'atténuent, par l'influence de la féminisation sur la pratique des hommes [53].

Ainsi, le rôle des médecins généralistes évolue au cours du temps au travers d'une pratique médicale changeante motivée par une nécessité de se protéger dans un contexte de rôle pivot contraignant et difficile.

A.6 Un rôle modifié par les structures ressources

A partir des expériences des médecins interrogés, on remarque que l'existence du contraste entre deux générations de médecins ou deux zones d'activité peut être mise en regard face au développement des structures ressources, telles que l'Hospitalisation à Domicile (HAD) ou l'Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs (EADSP).

La mise en place de ces structures ressources a permis de répondre aux besoins des médecins de la jeune génération et ceux installés en ville pour la prise en charge de la fin de vie à domicile. En

effet, ceux-ci ont tendance à les solliciter beaucoup plus facilement et rapportent même pour certains ne plus pouvoir gérer une prise en charge de fin de vie à domicile sans leur aide ; « *si demain je suis re-confronté, j'aurais envie de les re-solliciter* ». Ces structures sont reconnues comme un mode de protection pour les médecins interrogés ; « *ça permet aussi de garder un petit peu de distance, de rester médical, voyez, et de pas être trop investi dans la chose* ».

Ces structures ressources se sont développées pour commencer en zone urbaine. La couverture de l'ensemble du département, en particulier les zones rurales éloignées est très récente. D'où l'utilisation première de ces structures ressources par les médecins de ville y compris de l'ancienne génération.

Après avoir assisté à l'arrivée de ces structures ressources d'un œil sceptique, les médecins généralistes interrogés de l'ancienne génération les ont progressivement adoptées. Il apparaît depuis l'arrivée de ces structures, une prise de conscience de ces médecins généralistes, de l'intérêt apporté par ces structures. Cependant, ce nouveau fonctionnement s'accompagne chez certains d'une remise en question de leur rôle de médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Dans cette étude, bien loin du rôle complexe des médecins généralistes, ils estiment être considérés par ces structures ressources comme un interlocuteur référent, intermédiaire, consultant, exécutant, administrateur, facultatif, voire passif ; « *moi on me demande simplement finalement de donner mon aval* ». Cela diffère grandement du rôle défini par la WONCA. Ils ont l'impression que leur rôle de médecin généraliste n'a plus lieu d'être n'ayant plus la maîtrise de la prise en charge, que ce soit en terme de contrôle ou en terme de compétences.

Pourtant, selon la législation en vigueur, y compris au sein du fonctionnement de ces structures ressources, en particulier l'HAD, « qu'il soit ou non le prescripteur, le médecin traitant est le pivot dans l'organisation d'une HAD » [54].

Il existe donc une nouvelle ambiguïté entre le rôle que la législation attribue aux médecins généralistes avec toutes les obligations imposées, le rôle auquel ils sont confinés une fois certaines démarches initiées, et le rôle fidèle à leur discipline qu'ils souhaitent tenir auprès des malades.

Les Docteurs Crotet et Jehenne font le constat que plus d'un tiers des médecins estime avoir du mal à trouver sa place au sein de l'HAD [55]. Ce constat est confirmé par le travail du Dr Boucher [56].

La Cour des Comptes constate de son côté que le degré d'engagement des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile avec les structures ressources peut apparaître variable selon leur expérience en soins palliatifs [57]. En effet, la différence de compétence entre le médecin correspondant et les médecins généralistes dans le domaine des soins palliatifs peut encourager ces derniers à se mettre en retrait. Le Dr Sauvage met en évidence que plus d'un tiers des médecins n'aurait pas recours à l'HAD par appréhension de leur non maîtrise des gestes techniques et des dispositifs médicaux de nursing [58].

Mais le rôle des médecins généralistes au sein du fonctionnement des structures ressources dépend aussi de l'intensité avec laquelle ils souhaitent s'impliquer dans cette prise en charge conjointe. La motivation de chaque médecin interrogé à faire appel aux structures ressources n'est pas forcément la même et dépend des difficultés ressenties par celui-ci. Le manque d'intérêt pour la discipline des soins palliatifs mis en évidence dans cette étude par certains médecins « *moi c'est pas ce que je*

préfère, c'est vraiment pas ce qui m'attire » peut être une des difficultés motivant un recours à l'HAD. Le Dr Birague-Cavallie observe d'ailleurs que les médecins généralistes ne sont pas au centre de la relation HAD-patient et qu'ils se sentent moins impliqués dans l'élaboration du projet de soins, mais qu'ils en sont satisfaits [21].

Il est donc nécessaire que les rôles des médecins généralistes et de la structure ressource soit bien défini dès le début de la prise en charge en tenant compte des motivations et des appréhensions des médecins généralistes. Cela leur permettrait d'y trouver leur juste place.

Quelques médecins estiment que ces structures ressources ne leur sont pas utiles, ayant déjà leur propre réseau de soins de proximité. Ce frein à l'utilisation de l'HAD est également mis en évidence par certaines études [20,55]. Cela conduit à se demander si ces structures répondent à un réel besoin des médecins généralistes. Certains médecins évoquent plus un choix du système de santé, choix auquel les médecins se seraient adaptés, et donc une proposition qu'ils se seraient appropriée par la force des choses, même si celle-ci est encore imparfaite.

Déterminer si ces structures ressources sont une cause ou une conséquence du changement des pratiques des médecins généralistes apparaît complexe tant la multiplicité des facteurs entrant en jeu est grande. Il est constaté que la jeune génération a tendance à être favorable au développement de ces structures ressources. La difficulté des médecins de l'ancienne génération réside peut être plus dans la difficulté à ménager une place dans leur pratique à ces nouveaux intervenants.

Ce constat n'est pas seulement fait face aux structures ressources. Certains médecins soulignent qu'il existe également, face aux multiples réseaux qui se créent en parallèle des médecins généralistes, notamment les réseaux pluri-professionnels de maladies chroniques, d'oncologie ou de maladies dégénératives. Par rapport à ces réseaux, les médecins généralistes interrogés disent ressentir une difficulté à se positionner et à trouver leur place.

A.7 Une relation médecin-patient malmenée

La modification de la relation médecin-patient lors de l'implication des structures ressources participe à la modification du rôle des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.

En effet, la relation de confiance tripartite que décrivent les médecins généralistes interrogés entre le médecin, son patient et sa famille, se voit intégrer un quatrième intervenant en la personne du médecin coordonnateur de la structure ressource. Cette relation de confiance qui fait le socle de la prise en charge de la fin de vie à domicile se retrouve ébranlée, perturbant à la fois le travail des médecins mais pouvant également perturber le patient ; *« le fait qu'on soit à plusieurs, à parler au malade régulièrement, j'ai l'impression qu'on casse un peu cette relation médecin traitant patient quoi, comme si il y avait beaucoup d'interférences sur cette relation »*. Ce constat est également fait dans une étude du Dr Birot qui met en valeur dans ce contexte un sentiment des médecins généralistes de dépossession de la relation médecin-patient [11].

Le reproche fait aux structures ressources est souvent émis par des médecins de l'ancienne génération qui défendent et mettent en avant cette relation privilégiée et exclusive avec leurs malades.

On reconnaît de la part de cette génération de médecins, un attachement extrêmement fort à la figure du médecin de famille, où la relation entretenue par le médecin avec son patient apparaît comme inaltérable ; *« c'est des liens mais énormes, [...] alors rien ne peut casser ça, alors là pour casser ça, il faut y aller, c'est du béton armé hein, ah oui c'est incroyable »*.

Un véritable dilemme s'impose à ces médecins dans cette prise en charge de la fin de vie à domicile face au fonctionnement de ces structures ressources. Un dilemme entre choisir de soulager logistiquement et humainement leur travail et se désapproprier la relation médecin-patient, ou préserver coûte que coûte cette relation au risque d'un surinvestissement professionnel. Choisir la première option semble particulièrement difficile pour les médecins de l'ancienne génération qui se retrouvent spectateurs d'une pratique qui évolue. La jeune génération semble beaucoup mieux se conformer à ce nouveau fonctionnement comme si elle avait fait le deuil de cette relation privilégiée médecin-patient pour prioriser une professionnalisation de son activité de médecin généraliste.

Il est cependant pertinent de faire remarquer une réaction contraire de certains médecins généralistes interrogés qui signalent une amélioration de la relation médecin-patient grâce à l'aide de ces structures ressources. Ces dernières les soulageant de toute la logistique de la prise en charge, leur libèrent du temps qu'ils consacrent à cette relation ; *« on peut se concentrer sur finalement ce qui là correspond bien au cœur de notre métier, c'est l'échange humain, et là, vraiment on joue pleinement »*. Une étude observe par contre que la majorité des médecins n'attendent pas de ces structures ressources notamment de l'HAD, une amélioration de cette relation [55].

Identifier et respecter les relations qu'ont les médecins généralistes avec leurs patients est un des points sur lequel les structures ressources se doivent d'être vigilantes.

A.8 Une nouvelle place à trouver dans le système de soins

Dans un contexte où les réseaux de soins se multiplient autour des patients, où les médecins généralistes se sentent par moment en marge de la prise en charge et dépossédés de leur rôle initial, quelques médecins interrogés estiment que le rôle pivot doit revenir aux patients dans le système de soins, et non aux médecins généralistes ; *« c'est pas moi qui suis pivot mais c'est le patient qui revient vers moi et c'est peut être lui qui m'a intégré dans le circuit »*. Si, selon ces médecins généralistes, la place des patients dans le système de soins est centrale, alors, en conséquence, la leur est en périphérie de celle des patients. Effectivement, ils se décrivent alors comme étant satellites des patients et faisant partie d'une équipe, d'un circuit de soins, et non au centre de l'ensemble du réseau.

Le Dr Cucuteanu-Muller évoque une évolution dans la conception de la pratique médicale au bénéfice de la pluridisciplinarité et de la mutualisation des moyens. Le développement des réseaux et la culture de l'HAD font alors partie de cette nouvelle vision de la pratique médicale [20]. Face à cet exercice collectif qui s'impose, on comprend également la disparition progressive de la notion de « colloque singulier », fondement de la médecine, auquel sont tant attachés les médecins de l'ancienne génération.

Par ailleurs, le besoin de se mettre à distance de leur activité et de se protéger de l'épuisement, exprimé en partie par les jeunes générations et adopté progressivement par l'ancienne, met en avant un désir de voir la pratique de la médecine générale évoluer. Pour le Dr Galam, cette prise de distance

révèle une remise en question de l'identité professionnelle des médecins généralistes, ce qui peut être problématique dans le cas d'une profession dont la vocation est d'être tournée vers autrui [59].

Définir le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie soulève finalement des interrogations sur la place des médecins généralistes dans le système de soins qui reste à mieux définir.

« Ca soulève beaucoup de questions, bon je me rends compte... Pas uniquement sur la place du médecin généraliste mais finalement sur la vision de la médecine générale actuelle [...] on peut pas repenser la prise en charge de la fin de vie chez le médecin généraliste sans repenser finalement le fonctionnement du médecin généraliste dans cette société en fait ».

B ATTENTES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Compte tenu de leur volonté exprimée de jouer et défendre leur rôle dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, les médecins généralistes ont accepté de livrer leurs attentes pour tenter d'améliorer celui-ci.

B.1 Autoanalyse et perfectionnement de leur pratique

B.1.1 Se protéger

Compte tenu des difficultés vécues dans leur prise en charge de la fin de vie en terme de charge émotionnelle, d'organisation, d'isolement, d'investissement et de questionnement personnel, les médecins généralistes constatent la nécessité de prendre soin d'eux afin de pouvoir mieux assumer leur rôle auprès de leurs patients. Effectivement, rares sont les médecins qui n'ont pas connu des situations d'épuisement, voire de burn-out dans leur carrière, en particulier dans les situations de fin de vie [60].

Le syndrome d'épuisement professionnel se définit selon C. Maslach et S.E. Jackson par un épuisement émotionnel, une deshumanisation de la relation à l'autre et un sentiment d'échec professionnel ou une diminution de l'accomplissement personnel [61]. Pour le Dr Canoui « Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants est d'abord une pathologie de la relation [...] qui pose le problème éthique de la relation d'aide » [62]. Lors de la prise en charge de la fin de vie, il est effectivement nécessaire pour les médecins généralistes d'établir une juste distance dans cette relation d'aide, entre leur volonté de s'investir humainement auprès des patients et le risque de ne pas en sortir totalement indemne.

Certaines solutions pour prévenir ce risque sont évoquées par les médecins interrogés. La participation à des groupes d'échange, comme les groupes de pairs® ou les groupes Balint ou encore le travail en équipe ou en cabinet de groupe leur permettent de rompre leur sensation d'isolement ; *« mais ça serait bien de pouvoir en parler avec d'autres médecins. Je sais qu'il existe des groupes là, les groupes Balint, tout ça »*. Ces solutions ont été déjà évoquées dans plusieurs études dont le travail

du Dr Le Samedy [63]. De plus l'élargissement de leurs centres d'intérêt et la communication avec leur entourage personnel autant que professionnel leurs paraissent également indispensable.

Enfin, un accompagnement psychologique leur semble essentiel. En ce sens, le Dr Texier met en évidence une propension à l'expression des difficultés personnelles plus qu'organisationnelles des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie, et conclut en incitant à l'accompagnement psychologique des soignants [9]. Cependant, la majorité des médecins interrogés avoue ne pas être allée au bout de leur demande de soutien. En effet, les médecins généralistes interrogés se disent peu à l'aise dans cette démarche nécessitant de faire part de leurs propres limites ; « *notre métier nous oblige normalement à être relativement forts, c'est pas toujours facile de montrer nos faiblesses* ». Cette démarche peut également s'avérer délicate dans un département faiblement doté en médecins, où les confrères se connaissent donc bien. Le Dr Lemerrier constate que les émotions et les sentiments perçus par les médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie les perturbent dans leur fonction en mettant à mal leur « toute puissance » [10]. Car comme le rappellent certains médecins interrogés, la mort est comparée à un échec de la médecine. La médecine palliative requiert un changement de mentalité. Au lieu de se sentir investis d'un pouvoir et d'une responsabilité à « sauver des vies humaines » par l'intermédiaire de tous les progrès techniques et thérapeutiques mis à la disposition du corps médical, les médecins doivent renoncer à cette attitude [60].

Cette prise en charge remet en question le professionnel en tant que médecin et même en tant qu'homme. L'approche des soins palliatifs non parfaitement assimilée nécessite donc un accompagnement spécifique.

B.1.2 Adopter une attitude réflexive

Dans le contexte d'un bouleversement de leur fonction, faire preuve d'humilité au quotidien est le leitmotiv des médecins généralistes interrogés ; « *il faut accepter de tomber un peu de son piédestal* ». La prise en charge de la fin de vie à domicile leur impose de faire face à des situations diverses, complexes, uniques et imprévisibles. Chaque nouvelle prise en charge les expose donc à des circonstances inédites qu'ils ne maîtrisent pas forcément. Bien souvent, ces situations conduisent les médecins à une remise en question de leur pratique. Cette remise en question est nécessaire à leur progression, en considérant leurs faiblesses autant que leurs points forts.

Fréquemment, le suivi des patients mobilise durablement leurs pensées et ils éprouvent le besoin dans ce contexte de faire part de leurs doutes et de leurs émotions à des confrères, voire à leur entourage personnel. Ces échanges nécessitent un temps dédié. Cela peut être au centre d'un travail de groupe tel les groupes Balint comme le propose le Dr Le Samedy [63].

Inconsciemment, les médecins généralistes mettent en place une pratique réflexive qui consiste à « tourner son attention vers soi-même et vers son activité, plutôt que vers le contexte dans lequel s'est déroulée cette activité. Il s'agit de s'intéresser à soi en tant qu'acteur dans la situation vécue ». Ainsi, selon le Dr Schön, « cette pratique réflexive consiste à apprendre par et dans l'action, à compléter une formation académique par une formation par la pratique, et à se former par l'analyse de sa propre pratique pendant ou après celle-ci » [64].

Il serait alors intéressant de familiariser les médecins généralistes à cette pratique par des formations afin qu'ils disposent de pistes de réflexion pour améliorer et donner du sens à leurs accompagnements de la fin de vie à domicile.

B.1.3 Se former à la pratique des soins palliatifs.

Les difficultés des médecins généralistes à prendre en charge les malades en fin de vie à domicile mettent en lumière leur manque de compétence et d'expérience. En complément d'une pratique réflexive, la formation à la pratique palliative pour les médecins généralistes reste donc essentielle. L'enseignement universitaire des soins palliatifs en deuxième cycle a été rendu obligatoire en 1997 [65,66]. Par conséquent, seule la jeune génération de médecin en a bénéficié. Cependant, les jeunes médecins généralistes interrogés ne s'estiment pas préparés à initier une prise en charge palliative à domicile seuls ; bien moins que leurs aînés qui n'ont jamais eu cet enseignement, mais qui ont acquis leurs compétences par l'expérience. L'aspect théorique de cet enseignement, dont la mise en pratique n'est pas évidente une fois seul au domicile, en est une cause vraisemblable selon les médecins interrogés.

C'est pourquoi les médecins généralistes attendent principalement des formations adaptées à leur pratique à domicile [67] ; « *c'est des formations faites pour les médecins généralistes* ». Puisqu'il s'agit d'une prise en charge qui s'effectue en équipe, ils mettent l'accent sur la nécessité d'une pluridisciplinarité dans cet apprentissage des soins palliatifs ; « *qu'on apprenne à faire des formations avec les autres professionnels de santé. Hein, des formations pluridisciplinaires, avec les infirmières [...] on a beaucoup à apprendre des autres* ». Ceci pour que chaque professionnel de santé puisse échanger autour de situations cliniques et partager son champ de connaissances. L'idéal serait que cette formation s'adresse aux professionnels réunis d'un même réseau de soins de proximité.

On remarque que plus les médecins prennent en charge des patients en fin de vie à domicile, plus ils acquièrent de l'aisance dans cette prise en charge et plus ils l'encouragent. Le nombre annuel de prises en charge de patients en fin de vie à domicile par médecin étant faible (2 à 3 en moyenne pour les médecins interrogés, similairement à la moyenne nationale), ils estiment ne pas y être assez confrontés pour maintenir à niveau leurs compétences. Cette formation doit donc être continue et la plus précoce possible, pour que chaque soignant puisse durablement s'imprégner de la culture palliative. Cet objectif est une priorité du dernier rapport de A. Claeys et J. Léonetti [16]. De plus, des recommandations de bonnes pratiques pour le développement de la formation continue non universitaire aux soins palliatifs ont été rédigées récemment [68]. Elles ont pour objectif de favoriser les synergies entre professionnels médicaux et paramédicaux en permettant des formations de type DPC communs. Elles confirment la nécessité d'une approche décloisonnée de la santé dans sa dimension sanitaire et médico-sociale.

La diffusion et l'application de propositions de formation continue, pluridisciplinaire et adaptée aux acteurs des soins primaires est nécessaire pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile.

B.2 Amélioration de leurs conditions d'exercice et de leur environnement de travail

B.2.1 Revalorisation de la profession

A travers les paroles des médecins interrogés, il ressort un sentiment de déconsidération de leur profession par les instances gouvernementales malgré l'affirmation de leur rôle pivot. Ils dénoncent un manque de reconnaissance du travail fourni et de leurs compétences dans la prise en charge de la fin de vie, compte tenu du manque de moyens proposés et de leur rémunération inadaptée *« si c'est valorisé c'est mieux, ça valorise notre métier, je pense que si tout notre métier est valorisé même financièrement »*. Les médecins interrogés dans cette étude n'avaient pas plaisir à évoquer le sujet mais force est de constater que cela influence leur moral dans leur activité.

Accompagner un patient en fin de vie à domicile requiert des médecins généralistes une motivation, une solidité psychologique et une disponibilité totales. Or, cet accompagnement nécessite un temps de présence, un temps de coordination et un temps de formation difficilement rémunérable [69]. La nécessité d'une revalorisation, en partie financière, est donc nécessaire. Un premier rapport en 1999 pointait déjà du doigt l'inadaptation du mode de rémunération des professionnels de santé de ville à la coopération pour la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile [70]. Depuis, le constat reste le même. La Cour des Comptes soulignait en 2013 : *« Le tarif d'une visite est considéré comme insuffisant au regard du temps passé, plus important que pour les autres patients. En effet, les visites à domicile sont plus fréquentes et plus longues, et un temps non négligeable est consacré à la coordination avec les autres intervenants »* [57].

La mise en place de nouveaux modes de rémunération semble donc nécessaire.

B.2.2 Réflexion sur de nouveaux modes d'exercice

Quelques médecins généralistes interrogés estiment qu'une activité libérale telle que la leur est incompatible avec la prise en charge des fins de vie à domicile ; *« aujourd'hui, je ne crois pas qu'au niveau, en fait sous forme purement libérale, c'est possible »*. Or l'exercice des médecins généralistes est très principalement libéral [71]. D'autres modes d'exercice de la médecine générale tels que l'activité salariée, la délégation de tâches ou le travail en maison pluridisciplinaire, sont même envisagés par certains médecins interrogés dans cette étude en vue d'améliorer leur pratique. La réflexion sur ces nouveaux modes d'exercice, font pleinement partis d'une réflexion élargie récente sur la place et le rôle de la Médecine Générale dans le système de santé menée par le Pr Pierre-Louis Druais en vue de la préparation de la loi Santé 2015 [37].

Face à des besoins croissants en soins palliatifs, en partie du fait de l'augmentation de la prévalence des pathologies chroniques et du vieillissement de la population - comme le souligne l'OMS - la mise en place de solutions adaptées à la pratique des médecins généralistes pour la prise en charge des patients en fin de vie apparaît comme urgent, au risque à l'avenir de contraindre les médecins généralistes à faire des choix non éthiques tels que la priorisation de certains patients dans l'offre de soins comme évoqué par un médecin ; *« au lieu de consacrer des soins palliatifs à quelqu'un qui est Alzheimer une demi-heure et puis s'occuper de la maman avec quatre gamins en cinq minutes parce que y a qu'un rhume et pas faire le rôle de prévention, quel est le bon choix ? »*.

B.2.3 Développement complet du réseau local de soins palliatifs

Dans cette étude, les médecins généralistes évoquent leur inquiétude concernant la situation actuelle, tant démographique que sanitaire, du département du Cher. Ils dénoncent l'urgence d'une amélioration de l'offre de soins, en particulier le développement d'un réseau palliatif complet et accessible sur lequel ils peuvent s'appuyer. Ils soulignent le besoin de travailler avec des structures ressources fonctionnelles et mieux pourvues, compte tenu des besoins réels locaux (vieillesse de la population et manque critique de médecins). De plus, ils dénoncent un véritable manque d'unités de soins palliatifs, de structures permettant des hospitalisations de répit pour les familles et un retard dans la prise en charge des fins de vie en EHPAD.

Ce retard dans l'accès aux soins palliatifs est constaté à l'échelle nationale au travers des derniers rapports gouvernementaux [16]. En effet, seul 20 % des patients en fin de vie bénéficie pour le moment de cet accès [16]. Le développement d'une offre de soins graduée en milieu hospitalier n'a pas permis de résorber les inégalités territoriales. De plus, la prise en charge extrahospitalière est demeurée le parent pauvre de la prise en charge palliative, que ce soit à domicile ou en EHPAD [72]. Malgré tout, l'offre de soins palliatifs ne cesse d'être en constant développement depuis 2002 et un nouveau plan triennal gouvernemental annoncé devrait tenter d'y remédier [73].

B.2.4 Pluridisciplinarité et démarche participative en ambulatoire

Au-delà de ce réseau de soins palliatifs principalement hospitalier, les équipes paramédicales (infirmiers, aides soignants, kinésithérapeutes) et médicosociales (SSIAD) de proximité œuvrent également autour des patients, en lien avec les médecins généralistes.

Les médecins généralistes interrogés souhaitent qu'il y ait une prise de conscience du travail pluridisciplinaire qui se réalise autour des malades et que le travail en équipe soit favorisé, encouragé et valorisé.

Comme l'indique l'OMS, le travail en équipe est essentiel et inévitable dans cette prise en charge de la fin de vie à domicile. Pourtant, il existe un contraste entre les fonctionnements de ces réseaux pluridisciplinaires de proximité.

Dans certaines zones géographiques, en général en milieu rural, les médecins sollicitent peu les structures ressources, en particulier l'HAD, car ils se sont construits localement un réseau pluri-professionnel efficace pour la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. D'autres territoires qui bénéficient de structures médico-sociales de coordination, de type SSIAD ou CLIC, gèrent également les fins de vie à domicile de façon autonome. Dans ces différents contextes, seule l'EADSP semble continuer à avoir une utilité auprès de ces médecins, essentiellement pour l'obtention de conseils téléphoniques ou l'appui d'un psychologue.

Par contre, lorsque ce réseau paramédical de proximité n'est pas optimal par manque de communication, de coordination ou d'investissement de la part des professionnels, alors les médecins n'hésitent pas à faire appel aux structures ressources de type HAD. De même, ce réseau étant dense en zone urbaine, les médecins n'y ont pas une équipe avec laquelle ils travaillent de façon privilégiée. Ceux-ci auront également tendance à faire appel à l'équipe d'HAD qui est organisée pour cette prise en charge.

Les professionnels paramédicaux ayant toute leur place dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, la valorisation de leur rôle et de leur travail est indispensable selon les médecins interrogés. Il est souhaitable que ces équipes paramédicales puissent prendre en charge les patients qu'elles ont suivis, parfois depuis plusieurs années, avec qui elles ont créé un lien fort. Quelques médecins interrogés témoignent de la souffrance de certains professionnels paramédicaux qui se voient mis à l'écart de la prise en charge des patients au moment de la mise en place de l'HAD.

Ainsi, si les structures ressources s'avèrent être un bon soutien pour les médecins, il reste nécessaire d'améliorer les réseaux pluridisciplinaires de proximité. Il ne faudrait pas que la proposition de l'HAD soit une solution palliative (et non curative) à un manque de communication ou de formation des professionnels du terrain.

Prioriser le développement d'une dynamique locale entre les professionnels de santé du même réseau de proximité semble indispensable.

En effet, le développement de la culture palliative, qui implique de disposer de personnels de santé motivés et formés aux soins palliatifs, est tout aussi déterminant que le développement quantitatif de l'offre de structures [17]. Ainsi, mettre en place la démarche palliative en ville, et pas seulement en établissement, est un défi à relever. Cette démarche se définit par la mise en place d'une dynamique participative de tous les professionnels de santé et médico-sociaux. Cette dynamique est un élément essentiel de réussite dans la mesure où l'accompagnement n'est pas concevable sans mise en relation de professionnels, d'institutions et d'une pluralité d'autres intervenants. Elle consiste en des dispositifs d'écoute, de concertation, d'analyse et de négociation, qui favorisent une évaluation constante et évolutive des options envisagées. La qualité de l'accueil, de l'information, de la communication et des relations qui s'établissent contribue à l'anticipation nécessaire des prises de décisions [40]. Cette démarche permet non seulement de respecter le droit des patients à vivre une fin de vie de qualité, mais également de prévenir le syndrome d'épuisement professionnel des soignants [74]. L'institution de cette démarche en ambulatoire ne pourra se faire sans un travail conjoint avec le réseau de soins palliatifs existant en partie pour qu'il puisse former les équipes et les soutenir dans l'élaboration de projets de soins pour les patients.

Il est intéressant de faire remarquer que la place des associations de bénévoles dans la prise en charge de la fin de vie des patients à domicile n'a pas été évoquée par les médecins généralistes interrogés probablement parce que ces intervenants n'ont jamais l'occasion d'être mis en relation. Cela met donc en évidence l'importance de décroiser le réseau de soins palliatifs et d'impliquer l'ensemble de ses participants.

B.2.5 Aménagement du fonctionnement des structures ressources

Les médecins interrogés s'avèrent globalement très satisfaits par la mise en place des structures ressources. Ils apprécient notamment la possibilité de travailler en équipe pluridisciplinaire, le soutien technique, les conseils de professionnels compétents, l'accompagnement des familles, l'interface entre la ville et l'hôpital, ce qui contribue dans son ensemble au confort du malade, à son maintien à domicile et au soulagement des médecins généralistes.

Par contre, ils émettent quelques critiques à leur égard ; « *c'est pas parfait mais rien n'est parfait* ». La méconnaissance du fonctionnement de ces structures ressources, autant pour l'HAD que pour l'EADSP, par les professionnels de santé en ambulatoire est un inconvénient majeur ; « *Il nous manque le mode d'emploi* ».

* Concernant l'HAD

Les médecins généralistes estiment que l'HAD peine à s'accorder au fonctionnement des réseaux de soins de proximité. Sa mise en place du jour au lendemain ne lui permet pas de s'intégrer facilement à ces réseaux. De plus, l'organisation des soins des médecins généralistes et des professionnels de santé autour des patients diffère dans chaque réseau. L'HAD doit pouvoir s'adapter aux réels besoins de ces réseaux ambulatoires et apporter l'aide juste nécessaire sans se substituer à eux. Cela nécessite en retour une acceptation de la démarche par les professionnels locaux qui expriment souvent une certaine réticence, l'objectif étant de percevoir en l'HAD une ressource et non une contrainte [57].

Une mise en place progressive du dispositif, une compréhension et un respect mutuel du fonctionnement de chacun est donc nécessaire.

De plus, la mise en place de l'HAD peut être l'occasion de redynamiser les relations entre les professionnels d'un même réseau qui jusque là avaient peu travaillé ensemble. Le travail conjoint entre l'HAD et les réseaux de soins de proximité permettrait à ces réseaux de bénéficier d'une formation par des professionnels experts dans le domaine des soins palliatifs pour la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Les médecins généralistes interrogés font remarquer l'existence de dysfonctionnements liés principalement à la difficulté de reproduire une prise en charge hospitalière dans un cadre ambulatoire. La gestion de l'approvisionnement du matériel à domicile, les bilans sanguins analysés à l'hôpital, la délivrance des thérapeutiques doivent tenir compte des contraintes géographiques et de l'entourage. Cela nécessite automatiquement des ajustements et une certaine souplesse de fonctionnement.

Comme évoqué en première partie (chapitre A.6), les médecins interrogés signalent la nécessité de mieux définir dès le début de la prise en charge les rôles respectifs de chacun. En particulier, les médecins généralistes aspirent dans cette prise en charge à conserver la relation médecin-patient dans sa forme originelle mais délègueraient volontiers la gestion technique des prescriptions hospitalières qu'ils ne maîtrisent pas ainsi que les tâches administratives particulièrement chronophages. Un équilibre est donc à trouver dans la répartition des rôles entre les médecins généralistes et le médecin coordonnateur de l'HAD.

* Concernant l'EADSP

Un manque de synchronisation avec l'équipe ambulatoire est déploré par les médecins généralistes interrogés. Ils mettent en évidence un facteur temps qui n'est pas appréhendé de la même façon par chaque partie ; « *l'avantage des soins palliatifs c'est qu'ils ont le temps [...] Ils se posent* ». Les médecins font remarquer que leur manque de disponibilité n'est pas souvent pris en compte et ils réclament une meilleure coordination et adaptation des horaires de passage de l'équipe de soins palliatifs à leur fonctionnement. Certains médecins interrogés regrettent le manque de communication

et ont la sensation de ne pas être impliqués au moment voulu, ce qui entraîne un manque de cohérence dans la prise en charge. Il est donc nécessaire de rappeler l'objectif initial de cette structure qui est initialement « d'accompagner la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile » [19]. Cependant, les médecins précisent que ce fonctionnement est fortement influencé par la dynamique insufflée par le médecin coordonnateur de la structure.

Enfin, l'augmentation de la capacité d'accueil de ces structures et leur réactivité est bien sûr à encourager pour éviter les délais de prise en charge délétères pour les patients.

B.2.6 Assurer une continuité des soins

Selon les médecins généralistes interrogés, un des enjeux prioritaires de la prise en charge de la fin de vie à domicile est le maintien à domicile des patients, conformément à leur choix. Malgré cet enjeu, les départs précipités du domicile dans les dernières heures qui précèdent le décès sont encore nombreux. Ainsi, on relève qu'« au cours du dernier mois qui précède le décès, la proportion de personnes hospitalisées double » et par la suite « au cours des dernières vingt-quatre heures près de 13% des personnes qui étaient restées à domicile sont transférées à l'hôpital ». Autrement dit, « seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement » [26]. Afin de prévenir ces changements ultimes de « trajectoires de vie » [75], assurer aux patients en fin de vie une continuité des soins en l'absence du médecin généraliste est une priorité.

Selon les médecins interrogés, la permanence de soins idéale consisterait en l'accès à un médecin de soins palliatif 24 h sur 24 pour les médecins généralistes ou les familles.

Certaines structures le permettent, mais ne sont pas auprès de tous les patients concernés. Par conséquent, le SAMU/Centre 15 est l'interlocuteur privilégié en cas d'urgence ressentie et un acteur incontournable dans cette permanence des soins. Or, on peut comprendre que les médecins urgentistes n'ayant pas vocation à prendre en charge des patients en fin de vie puissent être particulièrement déroutés par ces appels urgents. Certains médecins généralistes interrogés, disent se mettre facilement en communication avec le SAMU/Centre 15. En effet, quand ils l'estiment nécessaire, ils n'hésitent pas à transmettre par téléphone la situation clinique de leurs patients ainsi que la conduite à tenir en cas d'appel des familles. Ceci afin d'anticiper et prévenir un départ aux urgences en son absence et dans le but de respecter le choix des patients de finir leur vie à domicile. Cette démarche est également encouragée par certaines structures ressources.

Une « fiche réflexe soins palliatifs » mise en place récemment dans le département de la Haute-Savoie s'avère être un outil intéressant pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs à domicile [76]. Il serait donc pertinent de concrétiser et généraliser cet outil à tous les médecins généralistes, par la collaboration des professionnels de l'urgence et des soins palliatifs.

B.2.7 Lutter contre l'isolement des médecins face aux situations d'urgence

Seuls à domicile, les médecins généralistes se disent souvent démunis lorsqu'ils ressentent au chevet du malade le besoin d'obtenir des réponses rapides de médecins compétents sur un

questionnement technique ou éthique. Ils estiment que les médecins coordonnateurs des structures ressources qui sont leurs principaux recours ne sont pas suffisamment disponibles pour leurs demandes.

L'utilité d'une permanence téléphonique assurée par des médecins compétents en soins palliatifs à la disposition des médecins généralistes à n'importe quel moment du jour ou de la nuit a été évaluée dans le département de l'Isère. Sur 484 médecins généralistes répondants 87,6 % ont déclaré qu'une permanence téléphonique d'aide à la prise en charge du patient en soins palliatifs à domicile serait utile [77]. De même, pour une majorité de médecins, l'existence d'un numéro d'urgence palliative permettrait un maintien à domicile plus longtemps [8].

Des dispositifs permanents complémentaires aux structures ressources sont donc nécessaires pour répondre aux besoins des médecins généralistes.

Il serait utile de les mettre en place sans attendre que les médecins généralistes aient bénéficié d'une formation adéquate. Cependant, ces outils réclameraient la mise en place d'un dossier patient spécifique qui serait partagé entre ces structures et les médecins généralistes de type DMP.

De plus, les médecins généralistes interrogés mettent en avant leurs difficultés à prendre certaines décisions collégiales en particulier la limitation des thérapeutiques ou la mise en place de protocoles d'urgence lorsqu'ils sont professionnellement isolés. Ils font part de leur habitude de solliciter le SAMU/Centre 15 pour obtenir une aide à cette décision et une sécurité. Selon la loi Léonetti, ces décisions doivent être prises de façon collégiale [35], ce qui mettrait les médecins généralistes hors la loi s'ils ne sollicitaient pas de tiers.

Il semble donc nécessaire que la loi donne un cadre légal adapté à l'exercice spécifique des médecins généralistes pour ces décisions collégiales et que les services d'urgence en particulier les médecins urgentistes régulateurs bénéficient d'une formation dans ce contexte.

B.2.8 Accéder aux mêmes moyens thérapeutiques en ambulatoire qu'en hospitalier

Permettre une fin de vie confortable pour les patients à domicile justifie l'accès aux mêmes moyens thérapeutiques en ambulatoire qu'en hospitalier selon une partie des médecins généralistes interrogés. L'administration de thérapeutiques à visée sédatrice comme le Midazolam n'est actuellement possible en ville que par le biais des structures hospitalières.

La sédation dans la pratique des soins palliatifs a été définie récemment par la SFAP. Elle correspond à « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté ». Elle est indiquée en phase palliative de façon transitoire en cas de symptôme réfractaire ou en phase terminale. Actuellement, le Midazolam est le médicament de choix pour la sédation en phase terminale pour détresse [78,79].

Cette sédation ne peut être mise en place sans réunir certaines conditions : le médecin prescripteur et l'infirmier doivent avoir une compétence en soins palliatifs et être joignables à tout moment ; ils doivent pouvoir effectuer des visites régulières ; le médicament doit être accessible d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments ; et l'entourage doit avoir donné son accord et être présent en continu. Dans le cas contraire, il est nécessaire de faire appel à une structure ressource ou de réaliser un transfert hospitalier [79].

Depuis 2004, un arrêté rend certains médicaments, dont le Midazolam, à prescription ou usage hospitalier susceptibles d'être rétrocédés par dérogation dans le cadre de la prise en charge ambulatoire des soins palliatifs [78].

Cependant, pour certains pharmaciens hospitaliers, dispenser ce médicament peut générer un questionnement, voire une méfiance vis-à-vis de la finalité et de l'expérience des médecins généralistes prescripteurs hors du cadre des structures ressources. Cette méfiance est d'autant plus forte que la prescription du Midazolam dans le cadre des soins palliatifs est à ce jour hors AMM (article R. 5121-96 du code de la santé publique) [78].

Tous les patients en fin de vie à domicile ne pouvant actuellement pas bénéficier de l'aide de ces structures ressources, il serait utile de favoriser la délivrance de cette thérapeutique pour les médecins généralistes remplissant les conditions citées précédemment sans passer par l'intermédiaire de ces structures. Bien qu'il y ait une évaluation conjointe des médecins généralistes et du médecin coordonnateur de la structure, les médecins généralistes restent *in fine* les décideurs et les prescripteurs. La poursuite et la surveillance du traitement peuvent dès lors relever de la seule compétence des médecins généralistes. Au-delà de l'appui de la structure ressource, ils engagent toute leur responsabilité.

Apporter un cadre légal de prescription basé sur des protocoles d'utilisation validés, adaptés à la ville, promouvoir la formation et lutter contre l'isolement des médecins généralistes restent donc nécessaires.

En l'absence de ces dispositions, des attitudes euthanasiques peuvent émerger chez ces médecins, compte tenu de leur implication émotionnelle vis-à-vis des malades et de leur entourage, et de leur objectif double de soulager les patients mais aussi les familles quelquefois insistantes [80].

B.3 Diffuser la culture palliative à tous niveaux

B.3.1 Impliquer les professionnels des soins primaires dans la promotion de l'accès aux soins palliatifs

En France, depuis la loi votée en 1999 permettant à toute personne l'accès aux soins palliatifs, l'offre de soins palliatifs s'est concentrée surtout au sein des services spécialisés hospitaliers [16,17].

Les médecins interrogés dans cette étude émettent quelques remarques vis-à-vis de l'hôpital ou des médecins spécialistes correspondants. Ils estiment que le milieu hospitalier n'apporte pas un environnement favorable à une fin de vie sereine pour les patients et pour leur entourage ; le refus d'obstination déraisonnable n'y est pas toujours respecté et la mort encore dissimulée.

Ce constat est également rapporté en 2009 par le rapport « la mort à l'hôpital » [1]. Les médecins spécialistes correspondants sont perçus comme distants vis-à-vis des patients et peu communicants sur leur avenir selon les médecins interrogés. Quelques médecins remarquent que « *l'hôpital il est fait pour soigner les gens, les maintenir en vie c'est quand même... la vocation de l'hôpital où on meurt, c'est quand même pas tout à fait la vocation de l'hôpital. C'est quand même clair, c'est la déviance de notre système* ». On peut se demander effectivement jusqu'où l'hôpital exerce sa mission de soins. Dans ce même rapport, les membres de l'inspection générale des affaires sociales rappellent que d'après le code de la santé publique, « la prise en charge de la mort ne figure pas explicitement parmi les missions de l'hôpital » [1].

Le renforcement des soins palliatifs étant un objectif prioritaire de l'OMS et des instances dirigeantes, il semble urgent d'adapter cette offre de soins aux besoins des patients. Pour cela, ces soins doivent être repensés selon les patients, leur entourage et leur lieu de vie.

Les professionnels de soins primaires, tant médecins généralistes que professionnels paramédicaux, ont donc toute leur place et doivent être impliqués de façon évidente à la démarche palliative.

Les besoins palliatifs doivent donc être identifiés le plus précocement possible dans le contexte des soins primaires, pour pouvoir initier les soins palliatifs à temps, éventuellement de manière coïncidente aux soins curatifs. Il faut rompre le clivage entre soins curatifs et soins palliatifs [16]. Pour le Pr Lakhani, président du Conseil national pour les soins palliatifs du Royaume-Uni, un des enjeux majeurs est la nécessité pour les professionnels de santé de travailler comme d'authentiques « équipes unifiées », particulièrement dans les soins primaires à domicile [81].

B.3.2 Encourager une réflexion collective sur la fin de vie

Certes, les médecins généralistes éprouvent des difficultés techniques et organisationnelles dans la prise en charge des fins de vie à domicile et attendent des solutions à celles-ci. Il faut rappeler cependant que ces éléments ne sont pas pour ces médecins les seuls freins à une prise en charge de la fin de vie à domicile.

Il est dit « mourir accompagné, c'est mourir en société » [40] : l'accompagnement d'un malade en fin de vie ne relève pas exclusivement des compétences professionnelles des soignants dès lors qu'il implique l'ensemble du corps social.

Or, les médecins généralistes interrogés soulignent que la perception de la mort par les patients, par leur entourage, voire par la société à plus grande échelle pose problème ; « *la société a du mal à gérer ça* ». La mort reste taboue dans la société actuelle [1]. Les derniers rapports gouvernementaux émis par le Pr Sicard suivi de celui de A. Claeys et J. Léonetti [16,32] sur la prise en charge de la fin de vie dans le contexte du questionnement sur la démarche d'euthanasie, mettent en lumière toute cette difficulté de la relation de la société à la mort.

Les médecins généralistes interrogés signalent que dans ce contexte, leur fournir un cadre législatif est nécessaire pour pouvoir exercer leur rôle dans cette prise en charge de la fin de vie à domicile ; « *on a besoin d'un cadre légal, d'un cadre moral, d'un cadre éthique, de toutes ces choses là, je pense que c'est très important* ».

Il est intéressant de faire remarquer que dans cette étude, seuls deux médecins sur dix huit ont abordé spontanément les questions éthiques de la fin de vie. On peut en déduire que la majorité d'entre eux n'est pas confrontée à des problématiques éthiques, ou trouve dans les outils législatifs (loi Léonetti) des réponses à leurs questions. On peut supposer également qu'ils ne se sentent pas concernés par le sujet. Effectivement, selon le Dr Legmann, président du conseil national de l'Ordre des médecins, la loi Léonetti couvre plus de 98% des situations de fin de vie [82]. Or, tout comme le souligne un des médecins interrogés, une enquête réalisée par le Conseil National de l'Ordre des Médecins révèle que plus de la moitié des médecins est mal informée des dispositions proposées par cette loi [83].

Il est donc nécessaire qu'au-delà de légiférer, une démarche pédagogique pour mieux faire connaître la loi auprès des médecins soit mise en place.

Certains éthiciens font le constat que « la quête sociale d'une bonne mort se traduit aujourd'hui soit par l'accompagnement des mourants par la médecine, soit par l'exigence d'un droit de mourir refusant la gestion médicale de la fin de vie ». Ils considèrent que la progression dans la prise en charge et l'accompagnement de la fin de vie en respectant la personne mourante, nécessite un apprentissage de ce processus complexe et relationnel au-delà des convictions en débat et l'institution de normes communes [84].

Les médecins généralistes par leur travail d'accompagnement auprès des malades en fin de vie dans le plus grand respect de leur personne ont donc un rôle à jouer au sein de la société pour favoriser cet apprentissage et diffuser la culture palliative.

5 CONCLUSION

Cette étude qualitative menée auprès de dix-huit médecins généralistes du Cher permet d'appréhender les représentations que les médecins généralistes peuvent avoir de leur rôle dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile, et de recueillir leurs attentes pour que ce rôle puisse s'accomplir pleinement.

Accompagner les personnes en fin de vie à domicile entourées de leurs proches y apparaît comme une des missions fondamentales des médecins généralistes. L'importance de la relation médecin-patient au sein de l'exercice de la médecine générale et les valeurs d'humanisme qu'elle partage avec la médecine palliative y sont soulignées. Le rôle des médecins généralistes prend alors tout son sens dans cette prise en charge.

Pourtant de multiples paramètres interfèrent sur le vécu et la perception du rôle de ces médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile. Le décalage générationnel entre médecins généralistes, les contrastes entre l'activité en milieu rural et milieu urbain, la rupture entre la ville et l'hôpital, l'utilisation des réseaux de soins palliatifs, le degré d'implication et de formation des médecins sont autant de facteurs qui influencent le rôle exercé par les médecins généralistes dans cette prise en charge.

Par leur rôle pivot, les médecins généralistes se voient positionnés d'emblée au cœur de la prise en charge de la fin de vie à domicile. Bien qu'il réponde à une des spécificités de la médecine générale, ce rôle pivot n'est pas appréhendé de la même façon par les médecins généralistes interrogés. Il est tantôt perçu comme en adéquation, assumé, contraignant ou subi dans la prise en charge de la fin de vie à domicile. Les difficultés rencontrées dans l'exercice de ce rôle pivot remettent en question la place des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie, voire dans le système de soins.

Cette hétérogénéité des représentations du rôle des médecins généralistes trouve une explication dans l'émergence d'une pratique médicale nouvelle où la relation médecin-patient perd en intensité d'une part pour protéger le médecin lui-même, et d'autre part pour laisser une place aux autres intervenants dans la prise en charge. Cette profonde modification de la relation contribue à une remise en question de l'identité professionnelle des médecins généralistes.

D'autres modes d'exercice tels que les maisons pluridisciplinaires, l'activité salariée ou la délégation de tâches qui ont été évoqués par certains médecins interrogés, ne permettraient-ils pas aux médecins généralistes d'exercer leur rôle auprès des patients en fin de vie dans de meilleures conditions ? Il serait intéressant d'évaluer l'impact de ces nouveaux modes d'exercice de la médecine générale sur l'amélioration du rôle des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie.

Confrontés à une pratique de la médecine générale en pleine évolution, à l'essor du mouvement des soins palliatifs qui tend à se répandre en ambulatoire et à une culture palliative qui peine à se diffuser en plein débat éthique sociétal, les médecins généralistes ont des difficultés à s'approprier leur rôle dans la prise en charge du malade en fin de vie à domicile.

Pour que le rôle pivot des médecins généralistes puisse être pleinement et sereinement tenu, ceux-ci font part de nombreuses attentes. Ils évoquent en priorité la nécessité d'une amélioration de leur pratique et d'une revalorisation de leur exercice. Ils insistent sur la nécessité d'encourager le travail conjoint et pluridisciplinaire entre la ville et l'hôpital et au sein des réseaux ambulatoires locaux, dans le respect des missions de chacun. Même si les structures ressources permettent de promouvoir et développer la démarche palliative au sein de ces réseaux, l'implication et la formation des professionnels de soins primaires sont indispensables. Pour tenir leur rôle pivot, les médecins généralistes nécessitent des moyens et un cadre réglementaire adaptés à leur pratique au domicile. Enfin, l'amélioration du rôle des médecins dans la prise en charge de la fin de vie à domicile ne peut se faire sans une prise de conscience collective de la culture palliative par l'ensemble des professionnels de santé et par les patients et leurs familles.

Les nouveaux réseaux de soins palliatifs participent à l'amélioration de la prise en charge de la fin de vie en amenant les moyens hospitaliers au domicile. Cependant cette prise en charge gagnerait en efficacité par une organisation cohérente de celle-ci avec des professionnels de santé engagés en équipe, pour un même objectif : le confort du patient. Ainsi, chaque soignant trouverait sa place et exercerait sa fonction grâce à un environnement et des moyens adaptés. C'est seulement après l'obtention de ce fonctionnement cohérent qu'une nouvelle évolution du cadre légal pourrait être envisagée.

Parmi les missions essentielles à cette prise en charge, il y a celle de tenir compte des spécificités du patient, spécificités dont le médecin généraliste est le spécialiste.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. LALANDE Françoise, VEBER Olivier. *La mort à l'hôpital. Rapport 2009 de l'Inspection générale des Affaires Sociales* [en ligne]. - Paris : La Documentation Française, Novembre 2009, 164 p. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_mort_a_l_hopital_-_Igas_-_Tome_1_-_janvier_2010_.pdf
2. Fondation PFG sous l'égide de la Fondation de France. *Fin d'un tabou ! La mort, la fin de vie, le deuil, ma mort* [en ligne]. IFOP, 2010. Disponible sur : http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf
3. INSEE. *Statistiques d'état civil sur les décès en 2011* [en ligne]. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=sd20113
4. AOUBA Albertine, AUBRY Régis, JOUGLA Eric et al. Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008). *BEH*, Décembre 2012, n°48.
5. WONCA Europe. *La définition européenne de la médecine générale - Médecine de famille. WONCA Europe 2002* [en ligne]. World Family doctors Caring for People Europe, 2002, 52 p. Disponible sur : <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
6. BONNOT Camille, COLOMBAT Philippe. *Représentation des soins palliatifs chez les médecins généralistes d'Indre et Loire et difficultés de mise en place d'une démarche palliative à domicile : existe-t-il un lien ?* Thèse en Médecine. Tours, 2004, 92 p.
7. MASSE-NAVETTE Claire. Solitude du médecin généraliste face à un patient douloureux en fin de vie à domicile [en ligne]. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 2006, vol.21, n° 2006/1, p.37. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-infokara-2006-1-page-37.htm>
8. CRETON-COSSART Laurie. *Etat des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes de Picardie, difficultés rencontrées et perspectives d'amélioration* [en ligne]. Thèse en Médecine. Amiens, 2013. Disponible sur : http://dumga.fr/_media/article-creton.pdf
9. TEXIER Géraldine. *Difficultés des médecins généralistes vis-à-vis des prises en charge à domicile de leurs patients en situation palliative*. Thèse en Médecine. Rennes, 2011. Résumé.
10. LEMERCIER Xavier. *Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie* [en ligne]. Thèse en Médecine. Poitiers, 2010. Disponible sur : theseimg.fr/1/sites/default/files/these_lemercier.pdf
11. BIROT Emeline. *Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile* [en ligne]. Thèse en Médecine. Nantes : Université de Nantes, 2010, 29 p. Disponible sur : <archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/fichiers/download/c3eb240f-b715-4693-a020-9a58dc43b85e>
12. SERRYN D., HOEBEN N. et PIGEOTTE H. *Les soins palliatifs en France*. CNDR SP, Paris : 2012, 11 p.
13. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES. *Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs* [en ligne]. Journal officiel n°132 du 10 juin 1999. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>

14. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES. *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé* [en ligne]. Journal officiel du 5 mars 2002, p.4118. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
15. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES. *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droit des malades et à la fin de vie* [en ligne]. Journal officiel n°95 du 23 avril 2005, p. 7089. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
16. LEONETTI Jean et CLAEYS Alain. *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* [en ligne]. Paris : Présidence de la République, 2014, 43 p. Disponible sur : www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000752.pdf
17. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. *Programme de développement des soins palliatifs (2008-2012)* [en ligne]. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html>
18. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. *Plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001)*.
19. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DU DROIT DES FEMMES. *Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement* [en ligne]. Non parue au Journal officiel. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
20. CUCUTEANU-MULLER Ioana. *Implication des médecins généralistes dans l'hospitalisation à domicile de l'ouest vosgien* [en ligne]. Thèse en Médecine. Nancy, 2011, 97 p. Disponible sur : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_T_2011_CUCUTEANU_MULLER_IOANA.pdf
21. BIRAGUE-CAVALLIE Elise. *Utilisation de l'hospitalisation à domicile par les médecins généralistes du Tarn-et-Garonne* [en ligne]. Thèse en Médecine. Toulouse, 2015. Disponible sur : thesesante.ups-tlse.fr/771/1/2015TOU31014.pdf
22. Article L162-5-3, crée par Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. *Code de la Sécurité Sociale*, 39e édition. Paris : Dunod, 2015.
23. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES. *Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires* [en ligne]. Journal officiel, n°0167 du 22 juillet 2009, p. 12184. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
24. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES. *Instruction DGOS/PF3 no 2012-349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé. »* [en ligne] BO Santé - Protection Sociale - Solidarité, n°2012/10 du 15 Novembre 2012, pp. 64-121. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2012/12-10/ste_20120010_0100_0041.pdf
25. POUCHAIN D. *Médecine générale : concepts et pratiques*. Paris : Masson, 1996.
26. Observatoire National de la Fin de Vie. *Vivre la fin de vie chez soi. Rapport 2012* [en ligne]. Mars 2013, 143 p. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf>

27. Association française des jeunes chercheurs en médecine générale. *Initiation à la recherche*. Neuilly-sur-seine : Paul Frappé, 2011, 216 p.
28. AUBIN-AUGER Isabelle, MERCIER Alain, BAUMANN Laurence et al. Introduction à la recherche qualitative [en ligne]. *Exercer*, 2008, n°84, pp.5-142. Disponible sur : www.exercer.fr/numero/84/page/142/pdf/
29. MILES Matthew B., HUBERMAN Michael A. *Analyse des données qualitatives*. Paris : De Boeck université, 2003, 626 p.
30. BORGES DA SILVA G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication [en ligne]. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, 2001, n°32, pp.117-121. Disponible sur : www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/La_recherche_qualitative.pdf
31. PAILLE Pierre. L'analyse par théorisation ancrée [en ligne]. *Cahiers de recherche sociologique*, 1994, n°23, pp.147-181. Disponible sur : <http://erudit.org/revue/crs/1994/v/n23/1002253ar.pdf>
32. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. *Penser solidairement la fin de vie. Rapport au Président de la République remis le 18 décembre 2012*. Paris : la Documentation française, 2013, 279 p.
33. Ordre national des médecins. *Code de déontologie médicale*. Paris : O.N.M., 1980, 24 p.
34. Assemblée générale des Nations Unies. *Déclaration universelle des droits de l'homme, 10 décembre 1948*. Franconville : 2010, 58 p.
35. LEONETTI Jean. *L'accompagnement en fin de vie* [en ligne]. Rapport de l'Assemblée Nationale n°1929, 2004. Disponible sur : http://www.assemblee-nationale.fr/12/dossiers/accompagnement_fin_vie.asp
36. HUBERT Elisabeth. *Mission de concertation sur la médecine de proximité*. Rapport. Novembre 2010, 183 p.
37. DRUAIS Pierre-Louis. *La place et le rôle de la Médecine Générale dans le système de santé* [en ligne]. Rapport, Mars 2015. Disponible sur : www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Druais_Mars_2015.pdf
38. LETRILLIART Laurent, BOURGEOIS Isabelle, VEGA Anne et al. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative [en ligne]. *Exercer*, 2009, n°87, pp.74-79. Disponible sur : www.exercer.fr/numero/87/page/74/pdf/
39. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI. *Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale* [en ligne]. Disponible sur : <http://www.cnrd.fr/Circulaire-DGS-3D-du-26-aout-1986.html>
40. ANAES. *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Conférence de consensus. 14 et 15 janvier 2004. Faculté Xavier Bichat, Paris : ANAES, 2004.
41. ANAES. *Recommandations pour la pratique clinique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*. Paris : ANAES, 2002, p.32.
42. REYNIERS T., HOUTTEKIER D., ROELINE PASMAN H. et al. The family physician's perceived role in preventing and guiding hospital admissions at the end of life: a focus group study. *Ann Fam Med*, 2014, n°12, pp.441-446.
43. SHADD Joshua, La médecine palliative est-elle une spécialité ? [en ligne] *Le Médecin de famille canadien*, juin 2008, vol.54, pp.844-846. Disponible sur : <http://www.cfp.ca/content/54/6/844.full.pdf>
44. ASTIER Caroline. *Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ?* [en ligne] Thèse en Médecine. Nice, 2013, 62 p. Disponible sur : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00913148/document>

45. NICOURT Aurélie. *Evaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation* [en ligne]. Thèse en médecine. Grenoble : faculté de Médecine de Grenoble, 2014, 103 p. Disponible sur : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01075483/document>
46. KAMINSKI Dominique. *Intérêt d'un réseau de soins palliatifs dans le cadre de la prise en charge d'un patient en médecine ambulatoire. Enquête qualitative auprès de médecins généralistes d'Ile de France* [en ligne]. Thèse en Médecine. Paris, 2011, 109 p. Disponible sur : multimedia.medecine.parisdescartes.fr/STOCK/theses/Kaminski2011.pdf
47. FABRIZI Jacques. *Déjà presque-mort mais encore-si-terriblement-vivant*. Paris : L'Harmattan, 2012, 195 p.
48. FLAGEOLLET Myriam, TISSOT Claudie. *Le dernier recours: une face méconnue de l'exercice de la médecine générale* [en ligne]. Thèse en Médecine. Toulouse, 2014. Disponible sur : <http://thesesante.ups-tlse.fr/594/>
49. HUBERT Gaël, GALINSKI Michel. Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ? *La Presse Médicale*, octobre 2009, vol.38. Résumé.
50. SAILLIOL Marianne. *Etude des relations entre les médecins généralistes de la région de Pau et le centre hospitalier de rattachement de Pau pour améliorer la prise en charge mutualisée des patients* [en ligne]. Thèse en Médecine. Nancy : 2014, 104 p. Disponible sur : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01080525/document>
51. GOMAS Jean-Marie. *Le malade en fin de vie et le médecin généraliste : guide thérapeutique pour le cancer et le sida*. 1998, 223 p.
52. La Cour des Comptes. *Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés : une réforme inaboutie. Rapport public annuel 2013* [en ligne]. Février 2013. Disponible sur : www.ccomptes.fr/content/download/53083/1415030/file/2_1_3_medecin_traitant_parcours_soins_coordonnees.pdf
53. LOISELET-DOULCET Bénédicte. *La Féminisation de la Médecine Générale, Etude du devenir de 6 promotions de PCEM2 de la faculté de Brest de 1990 à 1995* [en ligne]. Thèse en Médecine. Brest : Université de Bretagne occidentale, 2008, 69 p. Disponible sur : http://www.medicalistes.org/spip/IMG/pdf/These_Benedicte_Loiselet-Doulcet.pdf
54. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DU DROIT DES FEMMES. *Circulaire n°DHOS/O3/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile* [en ligne]. Non parue au Journal officiel. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_506_011206.pdf
55. CROTET Romain et JEHENNE Baptiste. *Attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile* [en ligne]. Thèse en médecine. Grenoble : Faculté de Médecine de Grenoble, 2011, 176 p. Disponible sur : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00645047/document>
56. BOUCHER Marie. *Fin de Vie en hospitalisation à domicile. Acteurs: médecins généralistes-médecins coordonnateurs-équipe HAD* [en ligne]. Thèse en Médecine. Grenoble : Université Joseph Fourier, 2011, 109 p. Disponible sur : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00644075/document>
57. La Cour des Comptes. *L'hospitalisation à domicile* [en ligne]. Septembre 2013. Disponible sur : www.ccomptes.fr/content/download/60180/1493544/file/rapport_securite_sociale_2013_hospitalisation_domicile.pdf

58. SAUVAGE Delphine. *Hospitalisation à Domicile et médecins généralistes* [en ligne]. Thèse en Médecine. Nancy : faculté de Médecine de Nancy, 2010, 125 p. Disponible sur : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_T_2010_SAUVAGE_DELPHEINE.pdf
59. GALAM Eric. Burn-out des médecins libéraux. *Médecin*, décembre 2007, pp.474-477.
60. FOURNIER P. Souffrir de soigner: le burn out des médecins travaillant en soins palliatifs. *La Lettre du Cancérologue*, Volume XIII, n° 2, mars-avril 2004.
61. MASLACH Christina, JACKSON S.E. Burnout in health professions: a social psychological analysis. In SANDERS G.S., SULLS J. *Social Psychology of Health*. Londres : Laurence Erlbaum Associates, 1982.
62. CANOUI Pierre. *Approche de la souffrance des soignants par l'analyse du concept de l'épuisement professionnel, le burn out. Considérations psychologiques et éthiques en réanimation pédiatrique*. Thèse en Médecine. 1996.
63. LE SAMEDY Thomas. *Evolution des compétences et du vécu émotionnel des médecins généralistes au fil d'accompagnements de patients et de leur entourage dans la mort* [en ligne]. Thèse en Médecine. Tours : 2013, 200 p. Disponible sur : http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2013_Medecine_LeSamedyThomas.pdf
64. VIDALENC Isabelle, MALRIC Monique. Quels outils pour une démarche réflexive dans l'activité de recherche ? [en ligne] *Interrogations*, juin 2013, Tome II "Identité fictive et fictionnalisation de l'identité", n° 16. Disponible sur : <http://www.revue-interrogations.org/Quels-outils-pour-une-demarche.305>
65. BURUCOA B. Enseignement des soins palliatifs [en ligne]. *Actualité Et Dossier En Santé Publique*, Septembre 1999, n°28, pp.51-52. Disponible sur : <http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger/ad285152.pdf>
66. MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE. *Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales* [en ligne]. Journal officiel n°72 du 26 mars 1997, p.4684. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000565003&categorieLien=id>
67. FOUGERE Bertrand et MYTYCH Isabelle. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes [en ligne]. *Ethique*, 2012, n°11, pp.90-97. Disponible sur : <http://www.em-consulte.com/en/article/706108>
68. SFAP. *Préconisations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire aux soins palliatifs. Version Professionnels de santé libéraux* [en ligne]. Juin 2013. Disponible sur : www.sfap.org/system/files/precos-bonnes-pratiques-formation-continue-non-universitaire-sp-liberaux.pdf
69. MICHENOT Sylvain. Soins palliatifs et accompagnement : La prise en charge à domicile : Expérience de généralistes [en ligne]. *Actualité et Dossier en Santé Publique*, Septembre 2009, n°28, pp.39-43. Disponible sur : www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad283943.pdf
70. NEUWIRTH Lucien. *Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Rapport n°207 de la Commission des Affaires Sociales*. Paris : La Documentation Française, 1999.
71. INSEE. *Médecins suivant le statut et la spécialité en 2015*. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF06102
72. La Cour des Comptes. *Les soins palliatifs : une prise en charge très incomplète* [en ligne]. Février 2015. Disponible sur : www.soin-palliatif.org/sites/default/files/file/212RPA2015soins-palliatifs.pdf

73. Assemblée Nationale. *Compte rendu intégral de la Première séance du lundi 05 octobre 2015* [en ligne] Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/cr/2015-2016/20160004.asp#P607459>
74. Ministère de la Santé et de la Protection Sociale. *Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements* [en ligne]. Avril 2004. Disponible sur : www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/guide_bonnes_pratiques_soins_pal_ministere.pdf
75. Institut National d'Etudes Démographiques. *La fin de vie en France*. INED, 2010.
76. BOUVAIST Marie. « Fiche réflexe soins palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. Thèse en Médecine. Grenoble, 2010, 100 p.
77. MARRILLIET Amélie, MESSIE-RUHLMANN Cécile. *Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes* [en ligne]. Thèse en Médecine. Grenoble, 2011. Disponible sur : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00618689/document>
78. JACQUEMIN Dominique, DE BROUCKER Didier. *Manuel de soins palliatifs*. Paris : Dunod, 2014, 1226 p.
79. SFAP. *Recommandations de bonnes pratiques, Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie* [en ligne]. Disponible sur : www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf
80. CONGRES NATIONAL DE LA SFAP (10^{ème} session ; Juin 2004 ; Besançon). *De la pratique de l'Hypnovel® en ville : de la peur de la sédation à l'émergence d'une conduite euthanasique* [en ligne]. Disponible sur : http://www.reseau-spes.com/pdf/publications/de_la_pratique_de_l_hypnovel.pdf
81. MOINE Sébastien et GIGNON Maxime. Pour un réel accès aux soins palliatifs [en ligne]. *Libération*, 9 Mars 2015. Disponible sur : http://www.liberation.fr/debats/2015/03/09/pour-un-reel-acces-aux-soins-palliatifs_1216846
82. Accompagner un patient en fin de vie [en ligne]. *Médecins, Bulletin d'information de l'Ordre National des Médecins*, Mai-Juin 2013, numéro spécial. Disponible sur : http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/MEDECINS_Special_fin_de_vie_2013.pdf
83. *Enquête auprès des médecins sur la "fin de vie" pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins*. Enquête IPSOS du 10 au 23 janvier 2013.
84. BOITTE Pierre, COBBAUT Jean-Philippe. Mourir aujourd'hui : l'enjeu d'un apprentissage collectif [en ligne]. *Bioethica Forum*, 2009, vol. 2, n°1. Disponible sur : www.bioethica-forum.ch/docs/09_1/1_09_3.pdf

ANNEXE 1 : STRUCTURE DES ENTRETIENS

PROPOS DE PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE

« Merci tout d'abord d'avoir accepté cet entretien.

Celui ci va constituer le support de mon travail de thèse qui est de mieux cerner le rôle et les attentes du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie à domicile à l'heure actuelle dans le Cher. Il vous suffira simplement de répondre le plus spontanément possible aux questions que je vous poserai. Toutes les données resteront anonymes et seront ensuite analysées sous forme de codage. M'autorisez vous donc à enregistrer cet entretien ? »

« Commençons si vous le voulez bien par une première question. »

RECUEIL DES CARACTÉRISTIQUES

- Sexe
- Age
- Année d'installation
- Secteur d'activité (rural/urbain)
- Mode d'exercice (groupe/seul)
- Nombre de visites à domicile quotidiennes
- Permanence des soins : fréquence et mode des gardes
- Distance avec l'hôpital le plus proche
- Diplôme(s) associé(s)
- Activité(s) médicale(s) annexe(s)
- Formation en soins palliatifs
- Participation à un mode de formation continue ou groupe de pairs, groupe Balint
- Participation à la formation des internes
- Nombre annuel de situations de fin de vie à domicile

GRILLE D'ENTRETIEN INITIALE

- 1) Quelle est votre opinion concernant le choix de la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile plutôt qu'à l'hôpital ?
- 2) Avez-vous déjà eu l'occasion de prendre en charge personnellement un patient en fin de vie à domicile ?
Si oui, était-ce une demande de la famille, une proposition spontanée de votre part, un devoir du fait de votre rôle de médecin, ou une évidence d'accompagner votre patient jusqu'au bout ?
- 3) Vous est-il déjà arrivé de refuser une prise en charge ? Pourquoi ?
- 4) Ressentez-vous des difficultés à accompagner un patient en fin de vie à domicile ? De quel ordre sont ces difficultés ?
- 5) Votre vécu et vos convictions personnels vous influencent-ils dans la prise en charge de vos malades en fin de vie ? Si oui, de quelle manière ?
- 6) Quelles sont les émotions perçues lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie ? Comment s'expriment-elles ?
- 7) Ont-elles des conséquences sur votre prise en charge ?
- 8) Avez-vous la possibilité de parler des émotions ressenties à travers ces expériences et si oui auprès de qui le plus souvent ?
- 9) Vos expériences d'accompagnement en fin de vie vous permettent-elles d'améliorer votre prise en charge ? Sur quel plan ?
- 10) Quelle est votre représentation actuelle de la mort en tant que médecin généraliste ? Cette représentation a-t-elle évolué au cours de votre exercice ?
- 11) Votre vision de l'accompagnement en fin de vie à domicile est-elle positive ou négative ? Pourquoi ?
- 12) Pour vous, qu'est-ce qu'une fin de vie à domicile réussie ?

GRILLE D'ENTRETIEN FINALE (N°9)

- 1) Quel est votre regard actuel sur la fin de vie à domicile ?
Questions de Relance :
 - *Quel est votre ressenti dans ces prises en charge particulières ?*
 - *Quel rapport à la mort avez-vous en tant que médecin ?*
- 2) Dans votre cas, comment s'organise en général une prise en charge de fin de vie à domicile ?
Questions de Relance :
 - *Contexte ? Relai hospitalier ?*
 - *Comment la décision de fin de vie est-elle généralement abordée ?*
 - *Ressentez-vous des difficultés ? Si oui, lesquelles ?*
 - *Que pensez-vous des directives anticipées ? Cela pourrait-il être une aide ?*

- *Comment vous organisez vous avec votre réseau local para médical ?*
- *Celui présente-t-il des avantages ou des limites ? Lesquelles ?*
- *Comment abordez-vous les familles ?*
- *Vous même prenez vous des dispositions particulières dans ces situations de fin de vie ? Pourquoi ?*

3) Nombreuses sont les études montrant les difficultés du médecin généraliste pour la prise en charge du patient en fin de vie à domicile (en terme de disponibilité, de formation, émotionnel, éthique...). Il existe maintenant des structures ressources qui se sont mises en place. Que pensez-vous de ces structures ? Quelles seraient vos attentes ?

Questions de Relance :

- *Avez-vous déjà été amené à travailler avec ces différentes structures ressources ? (HAD, EADSP, USP, Médecin de la douleur...)*
- *Si oui lesquelles et de quelle manière ? (Mise en place, communication, rôle de chacun...)*
- *Que pensez vous de ces structures ressources ? (prescription, paiement, rôles de chacun, coordination, visites communes)*
- *Pensez-vous que votre prise en charge ou votre relation avec le patient en fin de vie ait changé depuis ? Si oui, se quelle façon ? Si non, auriez vous des suggestions à faire ?*

4) Quelles seraient vos attentes concernant la prise en charge de la fin de vie à domicile de façon globale actuellement ?

Questions de Relance :

- *Quel est votre avis sur la permanence de soins actuelle ? Auriez-vous des propositions d'amélioration?*
- *Avez-vous un avis sur la coordination autour du patient en fin de vie et sur la décision de fin de vie ? (relation avec milieu hospitalier, RCP) Y trouvez-vous votre place ?*
- *Comment gérez-vous les thérapeutiques disponibles en ville? Avez-vous des demandes à ce niveau ?*
- *Comment réagissez-vous aux questions éthiques soulevées actuellement ?*
- *Avez-vous des propositions à faire pour améliorer la prise en charge du patient en fin de vie à domicile?*

5) Comment définissez vous votre rôle dans la prise en charge de la fin de vie à domicile ?

Questions de Relance :

- *Que pensez-vous du terme rôle « pivot » du médecin généraliste à ce jour dans la prise en charge de la fin de vie ?*
- *Pensez-vous que la place du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie d'un patient à domicile soit en train de changer ? Est-elle à repenser ?*

ANNEXE 2 : CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

	Sexe	Age	Année d'instal	Zone activité	Mode exercice	Visites	Gardes	Diplômes et Activités	FMC	Maîtrise stage	Situation de FdV/an
A	H	64	1982	Rural	Groupe	Oui	Oui	Med pompier	Oui	Oui	
B	F	60	1979	Rural	Seul	oui	Oui	Med du sport, Med agricole	Germa	Non	
C	H	63	1979	Rrural	Groupe	Oui	Non	DU géronto, licence de psychologie, Med du sport, sexologie, acupuncture, homéopathie	Oui	Oui	
D	H	51	2005	Urbain	Groupe	oui	Non	DU réparation dommages corporels, addictologie, alcoologie, med des voyages	Oui	Oui	
E	H	58	1986	Urbain	Groupe	oui	Non	Med du sport, med carcérale, addictologie	FMC, GPairs	Non	
F	F	55	1989	Rural	Seul	15/sem	Oui	Instructeur de secourisme, med de catastrophe	FMC, Germa, GPairs	Non	0 à 3
G	F	36	2007	Rural	Groupe	1/j	Oui	Infectiologie	FMC, GPair	Oui	0 à 1
H	H	60	1984	Rural	Groupe	15/sem	Oui	0	FMC	Oui	4 à 5
I	F	33	2012	Rural	Groupe	2/j	Oui	0	FMC	Non	1 à 2
J	F	33	2013	Rural	Groupe	2/j	Oui	Nutrition, Gp d'éthique, med coordonnateur EHPAD	Non	Non	2
K	F	33	2011	Rural	Groupe	<1/sem	Oui	DU gynéco, Planning familial	FMC, GPairs	Oui	1
L	H	59	1989	Urbain	Seule	3à 4/sem	Oui	Santé publique	FMC, GPairs	Non	2 à 3
M	F	64	1979	Urbain	Groupe	1à 2/j	Non	Med coordonnateur EHPAD	FMC, GPairs	Non	2 à 3
N	H	65	1977	Urbain	Groupe	6/j	Non	Pediatric, Gpe Ethique	FMC	Non	5 à 10
O	H	49	1999	Rural	Groupe	1 à 3/j	Oui	Med d'urgence, DU SPalliatif, hypertensiologie, gynéco, évaluation radiologique des urgences MC, thérapeute interpersonnelle	FMC, GPairs	Oui	5 à 10
P	H	59	1983	Urbain	Groupe	9/j	Oui	Med du sport et med des catastrophes, med pompier, 15 bis	FMC	Oui	5
Q	H	38	2008	Rural	Groupe	5 à 8/ j	Oui	0	internet, revue	Non	3 à 4
R	H	53	1990	Urbain	Seul	2 à 3/j	Oui	Med du travail, diabète gynéco, pédiatrie	FMC	Oui	2 à 3

Faculté de Médecine de TOURS

MARTEL Laura

134 pages – 3 tableaux

RÉSUMÉ

Alors que 80% des patients en fin de vie souhaitent mourir à domicile, seul 25% y décèdent. Malgré le rôle pivot qui leur est attribué dans le système de soins, les médecins généralistes expriment des difficultés à tenir ce rôle dans la prise en charge complexe de la fin de vie à domicile et face à la multiplicité des réseaux et des intervenants. L'objectif de cette étude est d'explorer les représentations que les médecins généralistes se font de leur rôle dans la prise en charge des patients en fin de vie, et de recueillir leurs attentes.

Cette étude est réalisée selon la méthode qualitative par entretiens individuels semi-structurés auprès de 18 médecins généralistes installés dans le Cher.

La majorité des médecins interrogés estiment que la prise en charge des patients en fin de vie à domicile est une de leurs missions fondamentales. Leurs représentations de leur rôle diffèrent selon leur interlocuteur, patient ou professionnel de santé. Si certains médecins interrogés estiment que leur rôle pivot est en adéquation avec leur exercice, d'autres estiment qu'il n'est que théorique, d'autres le subissent. Les réseaux de soins palliatifs, bien qu'aidants, perturbent l'exercice de ce rôle pivot et remettent en question la relation médecin-patient. Les médecins généralistes attendent une revalorisation de leur exercice et du travail pluridisciplinaire. Ils souhaitent encourager un travail conjoint entre la ville et l'hôpital, et être impliqués dans le développement et l'amélioration des réseaux de soins palliatifs pour qu'ils soient plus adaptés à leur pratique.

Ce constat conduit à devoir recentrer l'organisation de la prise en charge de la fin de vie vers les besoins des patients et fournir les moyens nécessaires aux médecins généralistes pour qu'ils puissent accomplir pleinement leur rôle dans cette prise en charge voire au sein du système de soins.

MOTS CLES : *fin de vie, médecin généraliste, rôle pivot, représentations, soins palliatifs, réseaux, pluridisciplinarité.*

JURY

Président de Jury :	Monsieur le Professeur Philippe COLOMBAT
Membres du Jury :	Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
	Monsieur le Professeur Claude LINASSIER
	Monsieur le Professeur Donatien MALLET
	Madame le Docteur Lisadie FOURNIER
	<u>Monsieur le Docteur François MOLIMARD</u>

Date de la soutenance : 1^{er} décembre 2015