



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

ANNÉE 2018

N°75

**PERCEPTION DES DIFFICULTES CONDUISANT A
L'HOSPITALISATION EN URGENCE DES PATIENTS EN FIN
DE VIE ET PROPOSITIONS FAVORISANT LE MAINTIEN A
DOMICILE**

(Étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes)

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le **26 avril 2016**

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

BEAUDOUIN Elise
Née le 9 août 1987 à DIJON

Sous la direction du Docteur GEHIN Christian

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

Président	Frédéric FLEURY
Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pierre COCHAT
Directrice Générale des Services	Dominique MARCHAND

Secteur Santé

UFR de Médecine Lyon Est	Doyen : Gilles RODE
UFR de Médecine Lyon Sud- Charles Mérieux	Doyen : Carole BURILLON
Institut des Sciences Pharmaceutiques Et Biologiques (ISPB)	Directrice : Christine VINCIGUERRA
UFR d’Odontologie	Directeur : Denis BOURGEOIS
Institut des Sciences et Techniques De Réadaptation (ISTR)	Directeur : Xavier PERROT
Département de Biologie Humaine	Directrice : Anne-Marie SCHOTT

Secteur Sciences et Technologie

UFR de Sciences et Technologies	Directeur : Fabien de MARCHI
UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
Polytech Lyon	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T.	Directeur : Christophe VITON
Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
Observatoire de Lyon	Directrice : Isabelle DANIEL
Ecole Supérieure du Professorat Et de l’Education (ESPE)	Directeur : Alain MOUGNIOTTE

Faculté de Médecine Lyon Est

Liste des enseignants 2017/2018

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Classe exceptionnelle Echelon 2

Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ovize	Michel	Physiologie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Classe exceptionnelle Echelon 1

Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Claris	Olivier	Pédiatrie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Denis	Philippe	Ophthalmologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Finet	Gérard	Cardiologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honorat	Jérôme	Neurologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie

Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Mertens	Patrick	Anatomie
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Négrier	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Première classe

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Fillipo	Sylvie	Cardiologie
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Dumortier	Jérome	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Edery	Charles Patrick	Génétique

Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophtalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Mion	François	Physiologie
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Rouvière	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Saoud	Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Schaeffer	Laurent	Biologie cellulaire
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Tilikete	Caroline	Physiologie
Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic	Sandra	Neurologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers
Seconde Classe

Bacchetta	Justine	Pédiatrie
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender	Alain	Génétique
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Charbotel	Barbara	Médecine et santé au travail
Chêne	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie

		médicale
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Crouzet	Sébastien	Urologie
Cucherat	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
David	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Di Rocco	Federico	Neurochirurgie
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Dubourg	Laurence	Physiologie
Ducray	François	Neurologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Fellahi	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ferry	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Henaine	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot	Arnaud	Médecine interne
Huissoud	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Jacquin-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Lesurtel	Mickaël	Chirurgie générale
Levrero	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Michel	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Million	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Peretti	Noël	Nutrition
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Poulet	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Ray-Coquard	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
Rheims	Sylvain	Neurologie
Richard	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Robert	Maud	Chirurgie digestive
Rossetti	Yves	Physiologie
Souquet	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie

addictologie

Thaunat	Olivier	Néphrologie
Thibault	Hélène	Physiologie
Wattel	Eric	Hématologie ; transfusion

Professeur des Universités - Médecine Générale

Flori	Marie
Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain
Zerbib	Yves

Professeurs associés de Médecine Générale

Lainé	Xavier
-------	--------

Professeurs émérites

Baulieux	Jacques	Cardiologie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Cordier	Jean-François	
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Mauguière	François	Neurologie
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie
Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Hors classe

Benchaib	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Germain	Michèle	Physiologie
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire

Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Première classe

Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Charrière	Sybil	Nutrition
Confavreux	Cyrille	Rhumatologie
Cozon	Grégoire	Immunologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lesca	Gaëtan	Génétique
Lukaszewicz	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Roman	Sabine	Physiologie
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Venet	Fabienne	Immunologie
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

Seconde classe

Bouchiat Sarabi	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Cour	Martin	Réanimation ; médecine d'urgence
Coutant	Frédéric	Immunologie
Curie	Aurore	Pédiatrie
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Josset	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lemoine	Sandrine	Physiologie
Marignier	Romain	Neurologie
Menotti	Jean	Parasitologie et mycologie
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire

Vasiljevic

Alexandre

Anatomie et cytologie pathologiques

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge

Thierry

Pigache

Christophe

De Fréminville

Humbert

LE SERMENT 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 respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

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

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Au **Professeur Alain MOREAU**, pour m'avoir fait l'honneur de présider cette thèse et pour l'attention que vous avez porté à ce travail.

Aux **Professeur Marilène FILBET** et **Professeur Karim TAZAROURTE**, je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Je vous en suis profondément reconnaissante.

Au **Docteur Christian GEHIN**, pour ton intérêt porté au sujet de cette thèse, ton soutien et tes conseils. Merci également de me faire une petite place dans ton cabinet.

Merci au **Docteur Marie GEHIN**, à **Elodie** et **Vanessa**, vos sourires et votre bonne humeur me sont précieux et égayent les journées de travail.

Au **Docteur Pascale BERGERET**, pour ta confiance et ton soutien.

A **Arnaud**, mon amoureux et fier papa (et il y a de quoi !). Merci d'être là, de partager ma vie et nos aventures.

A **Margot**. Tes beaux sourires, ta joie de vivre et de découvrir de nouvelles choses sont inestimables. Merci d'avoir chamboulé nos vies.

A ma famille :

Mes parents : **Coco** et **Guy**, vous m'avez vu grandir et m'épanouir dans ce métier. J'en suis là grâce à vous, merci.

Mes grands-parents : **Gisou** et **Gaby**, je n'aurai jamais assez de mots pour vous remercier de tout ce que vous avez fait pour moi... Je vous embrasse fort. **Simone** et **Paul**, je pense à vous, j'espère que vous êtes fiers de moi.

Théo, mon petit-frère, **Marion**, **Julia** et **Antoine**, **Delphine** et **Lionel**, **Ugo**.

Et à tous les autres.

Merci à tous de m'avoir soutenue et encouragée toutes ces années. Merci pour votre présence à mes côtés et votre bienveillance, et tous ces beaux moments que nous passons ensemble.

A mes amis qui partagent toujours une tranche de ma vie :

Christophe, Fabien, Guillaume, Mathilde, Maxime, Quentin et Thibault. On en a fait du chemin depuis le collège, tous ensemble.

Alexia, Aurélie, Hadrien, Myriam, Noé, Joelle, Laetitia, Ludivine et Lylou. Mes compagnons d'externat et d'internat pour certaines, Bo(o)bbys, merci pour toutes ces « premières » qu'on a partagées. On va garder quelques enveloppes de la boîte de Pandore fermées si vous voulez bien.

Caro et Sophie, mes belles rencontres de l'internat. Merci pour votre soutien et nos beaux week-ends. Entretenons le lien les filles, ça vaut le coup !

A **Keera,** ma chatoune. Merci de ne pas avoir marché sur mon clavier d'ordinateur et effacé ma thèse.

TABLE DES MATIERES :

INTRODUCTION.....	15
I. Contexte.....	15
a. Définitions	15
i. Soins palliatifs	15
ii. Fin de vie.....	16
b. Accompagnement.....	16
c. Pour quelles pathologies ?.....	16
d. Structures de soins intervenant à domicile	17
e. Les prises en charge de fins de vie à domicile vont augmenter	17
f. Rôle du médecin généraliste.....	18
g. Fin de vie et urgences	18
II. Introduction	19
METHODE	21
I. Type d'étude.....	21
II. Échantillon de l'étude.....	21
III. Recueil des données	22
IV. Analyse des données	23
V. Recherche documentaire :	23
RESULTATS	24
I. Population :.....	24
II. Entretiens :.....	25
III. Perception des difficultés conduisant à l'hospitalisation en urgence :	25
a. Une période difficile à définir et à vivre côté médecin :	25
b. Pas toujours une évidence côté patient et entourage familial :.....	28
c. Limites liées à l'environnement paramédical :.....	29
d. Problème de la prise en charge des symptômes difficiles, notamment la nuit et les week-ends :.....	30
VI. Propositions pouvant favoriser le maintien à domicile :	31
a. Engagement du médecin :	31
b. Sélection des patients avec un environnement favorable :	31
c. Gestion des situations aiguës ou complexes :.....	32
i. Anticiper : le « leitmotiv ».....	32
ii. Favoriser la collaboration avec les médecins spécialistes et les confrères généralistes : ..	33
iii. Urgences la nuit et les week-ends :	33

d.	Développer la compétence des médecins :.....	34
e.	Revalorisation financière des actes à domicile.....	35
f.	Amélioration de l'environnement paramédical :.....	35
DISCUSSION		36
I.	Forces et limites de l'étude :.....	36
II.	Discussion des résultats.....	37
a.	Perception des difficultés conduisant à l'hospitalisation en urgence :.....	37
i.	Une période difficile à définir et à vivre côté médecin :.....	37
ii.	Pas toujours une évidence côté patient et entourage familial :.....	39
iii.	Limites liées à l'environnement paramédical :.....	39
iv.	Symptômes difficiles, nuit et week-ends :.....	40
b.	Propositions pouvant favoriser le maintien à domicile :.....	40
i.	Engagement du médecin :.....	40
ii.	Sélection des patients : une fausse bonne-idée ?.....	41
iii.	Gestion des situations aiguës ou complexes :.....	42
iv.	Développer la compétence des médecins :.....	44
v.	Revalorisation financière des actes à domicile :.....	45
vi.	Amélioration de l'environnement paramédical :.....	45
CONCLUSION		47
BIBLIOGRAPHIE		48
ANNEXES		53
	Guide d'entretien.....	53
	Présentation de SONAL®.....	54
	ENTRETIEN Médecin 2 :.....	56
	Fiche URGENCE PALLIA :.....	62

ABREVIATIONS

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PEC : Prise En Charge

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SMUR : Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SP : Soins palliatifs

INTRODUCTION

I. Contexte

a. Définitions

i. Soins palliatifs

La définition des soins palliatifs (SP) est claire.

Définitions par la « Loi de 1999 » des droits de la personne malade :_(1)

- Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.
- Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.
- La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Définition selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

ii. Fin de vie

La fin de vie est beaucoup plus complexe à définir, il n'existe d'ailleurs pas de consensus à ce sujet.

Certains critères peuvent cependant aider à identifier les personnes susceptibles de décéder à court ou moyen terme.

D'après l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) en 2014, la fin de vie correspond à un patient atteint d'une maladie grave en phase avancée ou terminale, et pour lequel le médecin et/ou l'équipe soignante pourrait dire « je ne serai pas surpris s'il décède au cours des 6 prochains mois ». (2)

b. Accompagnement

« L'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle).

Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil. » (3)

c. Pour quelles pathologies ?

Toutes les personnes souffrant d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital peuvent bénéficier des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Cette situation concerne des patients de tout âge, du nouveau-né à la personne âgée.

On peut ainsi citer à titre d'exemple :

- Les pathologies cancéreuses
- Les maladies neuro-dégénératives
- Le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA)
- Les démences type Alzheimer
- Les malformations néonatales
- Les situations complexes de maladies multiples
- Et cetera... (4)

d. Structures de soins intervenant à domicile

A domicile, la dispensation des soins peut s'effectuer par :

- Une équipe de professionnels libéraux, composée d'un médecin, d'une infirmière et d'autres intervenants paramédicaux libéraux (kinésithérapeute...), souvent connue du patient depuis longtemps.
- Un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Il concerne les personnes âgées de plus de 60 ans malades ou dépendantes, et les personnes de moins de 60 ans présentant un handicap ou une pathologie chronique. Il agit sur prescription médicale pour « des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou de soins de base et relationnels ». Un infirmier coordonnateur encadre l'équipe soignante et médico-psychologique. (5)
- Un service d'hospitalisation à domicile (HAD). Il est considéré comme un établissement et concerne « des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé » (circulaire n° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000). Il est polyvalent et relève d'une prescription médicale depuis l'hôpital ou le domicile. La coordination est faite par le médecin coordonnateur de l'HAD ainsi que par le médecin traitant. Les soins médicaux ou paramédicaux dispensés relèvent de soins « complexes, continus et fréquents »

e. Les prises en charge de fins de vie à domicile vont augmenter

En effet outre une volonté affichée des français de finir leur vie à domicile (6), notre système de santé va devoir absorber un nombre croissant de situations de fins de vie par la combinaison de deux phénomènes :

- Un pic démographique des français de 70 ans et plus, par l'arrivée dans cette tranche d'âge de la génération des baby-boomers de l'après Seconde Guerre Mondiale. (7)
- Une transition épidémiologique par le déclin des maladies infectieuses létales au cours du dernier siècle, permettant l'émergence des maladies chroniques et dégénératives, puis leur relative maîtrise, contribuant à l'allongement de l'espérance de vie. (8)

« En 2040, 10 millions de français auront 75 ans ou plus, contre « seulement » 5,2 millions en 2009. » (9)

Compte tenu des perspectives démographiques, l'offre spécialisée de soins palliatifs ne permettra pas de répondre à toutes les personnes qui en ont besoin sur le terrain. (8)

f. Rôle du médecin généraliste

Actuellement, les médecins généralistes suivent en moyenne 2 à 3 patients par an à domicile en soins palliatifs. (6)

Ils estiment à une très grande majorité que les soins palliatifs font partie intégrante de leur métier. (10)

Au domicile, le médecin traitant a un rôle clé dans l'accompagnement de la situation de fin de vie : il est la première interface entre la personne, ses proches aidants et les structures de soins. (11)

Il est considéré comme le « pivot » de la prise en charge du patient en fin de vie à domicile :

- Analyse la situation clinique, psychologique, sociale
- Prescrit les soins et aides à la vie quotidienne, le matériel médical
- Réalise les actes techniques en rapport avec ses compétences
- Apporte un soutien relationnel voire une relation thérapeutique
- Permet l'accès à des aides financières
- Évalue la faisabilité du maintien à domicile et la nécessité d'une hospitalisation. (12)

g. Fin de vie et urgences

Lorsque les médecins généralistes ou infirmières libérales ne sont pas disponibles, souvent la nuit ou le week-end, les proches pris de panique appellent les services d'urgence. Par conséquent, des urgentistes sont amenés à intervenir en fin de vie au domicile.

Malgré une volonté forte de réaliser les soins d'urgence à domicile (13), ils n'ont pas de connaissances antérieures et personnelles du patient et de son entourage, ni accès à un dossier médical suffisamment précis. Ils sont donc souvent amenés à hospitaliser ces personnes en fin de vie. (6)

Parfois, par défaut de place d'hospitalisation dans un lieu adapté, ces patients sont adressés aux services d'urgences.

Cependant, la moitié des patients en fin de vie dans les services d'urgences semblent adressés par les médecins généralistes eux-mêmes. (13)

Or le travail des urgentistes et le cadre des urgences ne permettent pas une prise en charge idéale, même si les équipes font ce qu'ils peuvent. Certains évoquent une « urgence de l'accompagnement ». (14)

Dans son rapport de 2011, l'Observatoire National de la Fin de Vie évoque par exemple le chiffre de 8000 personnes en provenance d'EHPAD qui décèdent ainsi chaque année dans les heures qui suivent leur admission au service des urgences.

II. Introduction

La question de la fin de vie et des soins palliatifs constitue un enjeu de Santé Publique actuel. (8)

Le vieillissement de la population et la vulnérabilité des personnes atteintes d'une maladie grave interrogent la société sur le « droit de chacun d'être reconnu comme un homme parmi les autres, quelle que soit sa fragilité et quel que soit l'horizon de son existence ». (9)

C'est dans ce contexte que se pose la question du développement des soins palliatifs en France : quatre programmes nationaux de développement des soins palliatifs ont vu le jour entre 1998 et 2015, avec comme objectif de favoriser la prise en charge des fins de vie à domicile. (15,16)

Le médecin généraliste voit son rôle de pivot central de l'accompagnement des patients en fin de vie à domicile renforcé. (6,15)

Paradoxalement, alors que 81% des français souhaiteraient « passer leurs derniers instants chez eux », seulement 25,5% d'entre eux décèdent à domicile. (6)

On observe alors que les personnes résidant à leur domicile un mois avant leur décès présentent la plus forte probabilité de changer de lieu de séjour : un peu moins d'un tiers passent chez elles la totalité du dernier mois de leur existence. Les départs ne se font quasiment qu'en direction de l'hôpital et à un rythme qui se renforce jusqu'au décès. (17)

L'apparition d'une « détresse » respiratoire ou de trouble de conscience semble être les motifs d'admission les plus fréquents aux urgences. Cependant, les motifs réels de ces transferts aux urgences ne sont pas connus (13).

Les difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie ont fait l'objet de plusieurs travaux (18–27) et ont été bien explorés.

En revanche, le point de vue des médecins généralistes sur les causes d'hospitalisation en urgence et la manière de favoriser le maintien à domicile pour les patients le souhaitant n'a que peu été exploré.

Notre travail sera qualitatif, dans le but d'explorer le point de vue des médecins généralistes.

Cette étude aura donc pour buts de mettre en évidence la perception par les médecins généralistes des difficultés conduisant à l'hospitalisation en urgence des patients en fin de vie et leurs propositions pour favoriser le maintien à domicile.

METHODE

I. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative.

Issue des sciences humaines et sociales, elle tend à se développer dans le domaine de la médecine, notamment lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer. Elle permet de compléter les études quantitatives par une exploration des questions complexes, la compréhension des processus et des représentations grâce à la réalisation d'entretiens. (28)

II. Échantillon de l'étude

L'échantillon de l'étude est composé médecins généralistes réalisant des visites à domicile et étant amenés à accompagner des patients en fin de vie à domicile.

Ils ont été recrutés dans les régions Bourgogne-Franche-Comté et Auvergne-Rhône-Alpes.

Ils ont été contactés par différents moyens, entre septembre 2016 et février 2018 :

- Courriel, via la liste des médecins généralistes cherchant des remplaçants dans la région Bourgogne-Franche-Comté,
- Appel téléphonique, sur les indications des médecins interviewés à des confrères potentiellement intéressés,
- Au fil des remplacements du chercheur, si le médecin remplacé réalisait des suivis de patients en fin de vie à domicile.

Le recrutement a d'abord été aléatoire, au gré des réponses des médecins intéressés, puis d'avantage ciblé, afin de recueillir un profil plus varié des interviewés, sur le sexe, l'âge et le lieu d'exercice notamment.

III. Recueil des données

Le recueil des données s'est déroulé sous la forme d'entretiens semi-dirigés à questions ouvertes.

Les entretiens ont été réalisés grâce à un guide d'entretien (Annexe : Guide d'entretien), élaboré pour répondre aux objectifs de la thèse. Il a été testé au cours des deux premiers entretiens puis modifié pour intégrer des questions de relance et d'introduction plus générales.

Chaque entretien débutait par une présentation de l'étude, l'assurance de l'anonymisation des données et le recueil du consentement du médecin à la participation à l'étude.

Le canevas d'entretien débutait par une question générale sur ce que représentait pour le médecin interrogé les soins palliatifs, et lui proposait de nous raconter une prise en charge. Nous interrogeons ensuite le médecin sur les difficultés qu'il avait pu ressentir lors d'une prise en charge d'un patient dans ses derniers jours de vie à domicile, avant de voir plus spécifiquement celles qui avaient conduit à une hospitalisation en urgence. Enfin, nous lui demandions s'il avait des besoins ou des propositions afin de favoriser le maintien à domicile des patients en fin de vie.

Les thèmes du guide d'entretien n'ont pas été abordés dans l'ordre avec tous les interviewés, l'entretien se réalisant sur un mode conversationnel. Certaines questions de relance, ou d'ordre général ont pu ne pas être abordées.

Les questions concernant la description de la population ont été posées en fin d'entretien.

L'enregistrement a été fait grâce au dictaphone du téléphone portable de l'interviewer.

Les notes de terrain n'ont pas été prises lors de l'entretien car pouvant gêner la communication en créant un malaise. Elles ont été prises aussitôt après celui-ci, afin de pouvoir retranscrire la communication non-verbale des interviewés.

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données (au moins deux entretiens successifs sans nouvelle information) (29).

IV. Analyse des données

Nous avons réalisé la transcription et le codage des données à l'aide du logiciel Sonal®. (Annexe : Présentation de SONAL®)

Sonal® est un logiciel gratuit développé pour la recherche qualitative, permettant de retranscrire, catégoriser et analyser les interviews, directement à partir de fichiers audios.

La retranscription des verbatim respectait la parole exacte des médecins, et intégrait des éléments de communication non-verbale (rires...).

Les thèmes ont été dégagés par extraits au fil de la retranscription des entretiens et classés selon deux thèmes principaux :

- Les causes d'échec à la prise en charge de la fin de vie à domicile (Exemples : « Vécu difficile par les soignants, « Absence disponibilité médecin H24 », « Manque de formation médecin », et cetera.),
- Les moyens de favoriser cette prise en charge (Exemples : « Travail en équipe », « Médecin joignable par téléphone » ...).

V. Recherche documentaire :

La bibliographie a été obtenue à partir des moteurs de recherche Google Scholar, Pubmed, Sudoc, de la revue Médecine Palliative, des sites internet de la SFAP ou d'études issues du portail documentaire Vigipallia (bibliothèque du centre national des soins Palliatifs et de la fin de vie).

D'autres références bibliographiques sont issues de nos lectures d'articles ou thèses, grâce à la bibliographie de ces travaux, dont nous avons recherché les documents originaux grâce à Google Scholar.

Enfin, nous avons recherché les rapports, plan nationaux et lois en lien avec les soins palliatifs sur les sites officiels.

La bibliographie a été exploitée grâce au logiciel de gestion de bibliographie Zotero®.

RESULTATS

I. Population :

L'échantillon de l'étude est composé de 10 médecins généralistes réalisant des visites à domicile et étant amenés à accompagner des patients en fin de vie à domicile. Il comprenait quatre femmes et six hommes, exerçant en cabinet de groupe ou individuel.

L'âge des médecins varie entre 30 ans et 68 ans. Ils ont plus ou moins d'expérience (de 3 ans à 44 ans). Ils accompagnaient en moyenne deux à quatre patients en fin de vie à domicile par an.

Leur mode d'exercice est urbain pour trois d'entre eux, semi-rural pour six et rural pour un des médecins interrogés. Un seul des médecins interrogés possède une formation en soins palliatifs.

	Âge	Sexe	Années d'expérience	Milieu d'exercice	Mode d'exercice	Nombre SP/an	Activité complémentaire	Formation en SP
Médecin 1	65	M	40	Urbain	Cabinet de groupe	10	Attaché Centre de vaccination	Non
Médecin 2	68	M	44	Rural	Cabinet de groupe	20	Médecin coordonnateur	Non
Médecin 3	57	M	27	Semi- rural	Individuel	4	Non	Non
Médecin 4	64	M	30	Semi- rural	Cabinet de groupe	20	Non	DIU SP
Médecin 5	62	M	30	Semi- rural	Cabinet de groupe	5-10	Non	Non
Médecin 6	32	F	4	Semi- rural	Cabinet de groupe	4	Non	Non
Médecin 7	58	M	21	Semi- rural	Cabinet de groupe	4	Ostéopathie	Non
Médecin 8	30	F	3	Urbain	Cabinet de groupe	20	SOS Médecin	Non
Médecin 9	57	F	28	Semi- rural	Individuel	4	Gynécologie	Non
Médecin10	41	F	14	Urbain	Individuel	2	Non	Non

Tableau 1 : Caractéristiques des Médecins Généralistes interrogés

II. Entretiens :

La saturation des données a été obtenue au cours du huitième entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés.

Les entretiens ont duré entre 13 minutes et 1 heure et 3 minutes. La durée moyenne des entretiens était de 28 minutes.

Ils ont tous été réalisés au cabinet du médecin généraliste sauf un, réalisé au domicile du médecin.

Un entretien est retranscrit en annexe (ENTRETIEN Médecin 2 :).

III. Perception des difficultés conduisant à l'hospitalisation en urgence :

a. Une période difficile à définir et à vivre côté médecin :

Les médecins généralistes interrogés ont parfois **du mal à déterminer quels patients sont en fin de vie, et à partir de quand on peut la déclarer** : « *Dès l'instant où on dit que telle personne est en fin de vie : quand commence le premier jour de la fin de vie (rires) ? C'est souvent plus difficile : quand, quel jour c'est, combien de jours il y a après quoi...* » (Médecin 2).

Ils la définissent comme le moment où l'on décide de limiter les thérapeutiques actives : « *Une fin de vie pour moi c'est quand tu commences à te dire, bon on ne va pas le réanimer, on va le gérer à la maison. Quand tu commences à mettre en place ces choses-là !* » (Médecin 6).

Ou encore sur des critères biologiques ou cliniques de gravité : « *Des créatinines, des clairances à 5... Enfin là tu te dis qu'on va... Que là ça y est.* » (Médecin 8).

Les patients et leurs familles ne sont pas toujours au clair quant au pronostic de la maladie, parfois par défaut d'information par les spécialistes ou les médecins généralistes : « *Quand ils sont relâchés chez eux, je trouve que c'est ... Ce n'est pas toujours bien expliqué.* » (Médecin 7), mais aussi parfois par manque de temps : « *Des fois c'est pas que tu veux pas le faire, c'est que le patient, la famille n'a pas forcément le temps de pouvoir poser ces mots-là quoi.* » (Médecin 6).

Ces situations peuvent conduire à une hospitalisation en cas d'urgence : « *Ce n'était pas très clair que c'était une fin de vie. Il avait beaucoup de pathologies, c'est clair qu'on n'aurait pas fait grand-chose, et que ce n'était pas une indication de réanimation, mais là pour le coup ce n'était pas écrit dans le dossier. Donc du coup (...) j'ai hospitalisé.* » (Médecin 8).

Les médecins généralistes sont également parfois en difficulté devant certaines prises en charge de patients en soins palliatifs, ce qui peut conduire à l'hospitalisation.

Ils évoquent des **difficultés techniques** : « *Après, c'est des problèmes techniques : est-ce que j'ai le matériel pour le soulager comme il faut ?* » (Médecin 6).

Ils déplorent également les **difficultés d'accès à certains traitements** à domicile : « *Alors, on n'a plus le droit de faire de la nutrition parentérale quand on est généraliste depuis 1 an. (...) Ils nous ont supprimé le Rivotril, ce qui est une ineptie.* » (Médecin 4).

Mais également des **limites d'ordre émotionnel**, notamment leur **rapport avec la fin de vie et la mort** : « *C'est toujours difficile d'accepter la mort de quelqu'un, de le voir mourir* » (Médecin 1), « *C'est quelque chose qui est tabou.* » (Médecin 8).

Certains médecins ne se sentent **pas la compétence** pour accompagner les patients en fin de vie à domicile : « *On arrive à gérer si tu veux, mais si la question c'était "Est-ce que je suis prêt à faire du maintien à domicile ?" Je ne me sens pas.* » (Médecin 7), « *Il faut que le médecin tienne la route en disant : "je sais où on va"* » (Médecin 5).

La gestion d'une fin de vie à domicile est **complexe** et peut être difficile à réaliser jusqu'au bout.

Du fait de la **grabatisation et de la dégradation clinique des patients**, qui demandent de plus en plus d'attention de leur médecin et de leurs proches : « *Parce qu'ils ont du mal à se lever, parce qu'ils ont mal, ils souffrent tout le temps. Donc tout ça fait qu'ils ne veulent pas manger, donc il faut mettre des perfes. (...) C'était devenu très compliqué (...).* » (Médecin 5).

Du fait de la **prise en charge médicale**, qui devient de plus en plus **spécifique** et qui a évolué ces dernières années : « *Je trouve que maintenant on a une activité qui est presque hyper spécialisée même pour nous quoi ! (...) Il y a 20 ans j'étais capable de le faire parce que on bidouillait, on faisait n'importe quoi ! (...) Mais là maintenant, c'est plus fin que ça !* » (Médecin 7). « *J'ai en tête un malade qui avait un pousse d'Hypnovel, un pousse de morphine, et vraiment, je me sentais pas du tout légitime de modifier les doses, et en difficulté vis à vis de ça.* » (Médecin 10).

Ils sont nombreux à d'ailleurs mettre en évidence un **manque de formation** dans le domaine des soins palliatifs : « Niveau matériel aussi. Je n'ai aucune formation. De ce qui est disponible. (...) La pharmacie aussi. Ça manque un peu de formation pour ça ! » (Médecin 3). « Même si on sait gérer quand même pas mal de choses, malgré tout, je trouve que moi dans ma formation initiale j'avais vraiment des manquements. A la fois au niveau technique (...). Et puis dans la réflexion (...) humaine de la gestion de la famille à domicile, ou du patient à domicile, qui à mon sens provoque aussi l'échec en toute fin de vie, du maintien à domicile. » (Médecin 10).

Ces prises en charges peuvent être **chronophages**, les médecins évoquent un **manque de temps** pour accompagner correctement leurs patients : « Ça demande une disponibilité en temps qui est pas forcément évidente. » (Médecin 6). « C'est difficile d'être disponible pour faire des actes à domicile, je pense que la présence à domicile sur des fins de vie c'est plus que dix minutes quoi. » (Médecin 7).

Ce temps est pris sur le **temps de consultation** : « En plus des consultations (...) y consacrer le temps, et (...) entre guillemets la patience. » (Médecin 7), ou sur le **temps libre** du médecin, quitte à **mettre de côté sa vie familiale** : « nos gamins ils ont l'habitude de nous voir rentrer à des heures indues tout le temps. » (Médecin 9).

Certains médecins évoquent un **épuiement personnel**, les conduisant à passer le relais en cas de prise en charge difficile : « J'en peux plus après, hein ? Physiquement, psychologiquement (...). Faut pas oublier qu'on paye cher quand même derrière, moi je trouve. C'est ça je trouve qui est un peu désenchantant aussi. » (Médecin 9).

La **rémunération** des actes de soins palliatifs à domicile n'est **pas suffisamment attractive** : « Quand tu passes trois heures avec le patient (...) en attendant qu'il parte, avec la famille. Donc moi je fais une visite de nuit, mais ce n'est pas rentable » (Médecin 4), « C'est pas rémunéré à la valeur » (Médecin 9).

Les médecins font d'ailleurs **de moins en moins de domicile** : « Malheureusement on en fait beaucoup moins qu'avant. On en fait 5%, 5-10%. (...) Avant c'était 50/50. » (Médecin 3).

Ce qui d'après un de nos médecins interviewés peut être responsable d'une **prise en charge de moindre qualité au domicile** : « Pour moi la qualité de la fin de vie dans une structure (...) par rapport au domicile, c'est incomparable. » (Médecin 5).

b. Pas toujours une évidence côté patient et entourage familial :

Le **manque de moyens financiers du foyer** est cité comme une cause d'échec du maintien à domicile du patient en fin de vie : « *C'est à dire c'est la non prise en charge de la maladie grave pour le foyer. (...) Si tu as une maison et que tu as le cancer, et que ton mari (...) bosse, le manque de salaire ça revient vite. Donc souvent on précipite le mouvement.* » (Médecin 4).

Les patients peuvent **changer d'avis** à la dernière minute pour ne pas décéder à domicile : « *Les gens disent toujours, mais le moment venu c'est pas forcément ce qu'ils veulent* » (Médecin 3).

Le **refus** peut venir de la famille, par **peur de la mort à domicile** : « *La famille. Et disons, la non-perception de la mort, le refus de la mort à domicile* » (Médecin 2), ou par **panique** devant la survenue de **symptômes impressionnants** : « *(...) Je suis appelée en catastrophe, (...) j'ai croisé sa femme. Elle m'a dit que ça n'allait pas du tout, il faisait un syndrome occlusif (...). Elle, de le voir vomir tripes et boyaux, dans ces conditions-là de douleur, elle n'assumait plus du tout sa décision de "on le garde à la maison (...)"* (Médecin 10). « *Il y a des scènes qui sont traumatisantes, et d'autres qui le sont moins. (...) L'hémorragie brutale, le sang partout, tout le monde ne peut pas...* » (Médecin 9).

Les **familles** sont parfois **ambivalentes** concernant le maintien à domicile de leur proche en fin de vie : « *(Il) faut qu'il y ait une cohérence dans l'entourage du patient aussi. Avec les enfants... Il y en a un qui veut hospitaliser et pas l'autre.* » (Médecin 3).

La famille peut également **ne pas comprendre** que leur proche est en fin de vie, et donc demander une prise en charge active en cas de dégradation clinique : « *(...) le médecin pouvait supposer qu'on était au bout du rouleau, mais (...) la famille ne voyait pas la fin de vie là, dans l'immédiat (...)* » (Médecin 2)

Un médecin évoque les **difficultés de couple** comme cause d'échec : « *Pour moi, mon analyse, c'est que quand on a un conflit de couple, et que l'on a un cancer qui est insupportable (...) : "Ecoutez Docteur, ce n'est pas possible, j'ai trop mal au dos", "Non non, il étouffe, non non, ça va pas !" "Faut l'hospitaliser !". Donc ça, c'est le vrai échec de la maison, c'est le non-amour entre les partenaires.* » (Médecin 4).

L'entourage du patient peut également **s'épuiser** : « *C'est une cause d'hospitalisation. S'ils sont aux aguets toute la nuit pour écouter si ça ne va pas... Ils ne peuvent pas faire ça tout le temps.* » (Médecin 3).

c. Limites liées à l'environnement paramédical :

Les soignants, les infirmières notamment ont parfois des **difficultés personnelles** à accompagner les patients en fin de vie : « *(...) c'est certaines infirmières (...) Je pense que c'est des limites personnelles, (...) de comportement vis à vis de la mort. (...) Et puis accepter aussi que ça va aller de pire en pire.* » (Médecin 6).

Elles peuvent parfois **paniquer** devant certaines situations, et **appeler les services d'urgences** : « *Quand (...) les infirmières s'affolent et appellent SOS médecin (...) et qu'ils ont tendance à hospitaliser les gens d'emblée. Même si on avait dit qu'on restait à domicile.* » (Médecin 1).

Elles **manquent de temps** à consacrer aux patients : « *Les infirmières n'ont plus le temps, tout ce qui est toilettes, tout ça, les infirmières n'ont plus le temps.* » (Médecin 3), « *Les infirmières (...) passent (...) en coup de vent le matin, l'après-midi.* » (Médecin 7).

L'**absence d'infirmière de nuit** dans certaines **EHPAD** est également un facteur d'hospitalisation en urgence du patient, étant les seules à avoir accès à certains médicaments et à pouvoir les délivrer : « *Les toxiques sont sous clé et il n'y a que l'équipe infirmière qui y a accès.* » (Médecin 2).

Elles se sentent en **manque de formation** pour accompagner les patients jusqu'au bout à domicile : « *Elles souhaiteraient avoir plus de moyens, plus de formation.* » (Médecin 2).

Les médecins interviewés notent la **difficulté à avoir des aides-soignantes à domicile** pour les soins : « *On n'avait (...) même pas d'aide-soignante pour venir ! (...) C'est sa femme qui gérait tout !* » (Médecin 7).

Et les services de **SSIAD** sont **souvent inaccessibles** rapidement : « *Le jour où tu as besoin d'intervention du SSIAD dans le cadre d'un cancer en phase terminale : il n'y a pas de place ! Ce n'est pas qu'ils ne veulent pas, c'est qu'il n'y a pas de place* » (Médecin 9).

- d. Problème de la prise en charge des symptômes difficiles, notamment la nuit et les week-ends :

En cas d'**aggravation rapide** ou de **survenue brutale de symptômes** difficiles à gérer à la maison, le médecin peut être amené à hospitaliser son patient : « *(Les urgences ce sont les complications hémorragiques, le fait que tu ne puisses plus gérer la douleur...)* » (Médecin 7).

Certaines situations d'urgence nécessitent une **aide technique compliquée à mettre en place à domicile** : « *Comme je pensais que c'était un syndrome occlusif, je ne l'aurais pas laissé à la maison comme ça. Sonde (naso-gastrique) à domicile j'ai jamais fait.* » (Médecin 6). « *Dès qu'il y a le moindre truc oxygène-dépendant, bon c'est souvent des pneumopathies d'inhalation oxygène-dépendantes, malheureusement je n'ai pas le choix (...) j'hospitalise.* » (Médecin 8).

Les médecins évoquent alors une **difficulté à organiser des entrées directes** dans les services. Les patients en fin de vie sont alors orientés vers les **services d'urgence** : « *En général quand on hospitalise, on est obligé de passer par les Urgences. C'est à dire que les services sont pleins et qu'il n'y a pas d'accès direct.* » (Médecin 3).

Les **nuits et les week-ends** sont des périodes à risque d'hospitalisation en urgence, lorsqu'il n'y a pas d'astreinte médicale organisée : « *La nuit et les week-ends, ça nous échappe.* » (Médecin 3), « *Mais vraiment, les week-ends je trouve que ça pose souci parce que tu passes le relais à personne.* » (Médecin 8).

En l'**absence du médecin traitant**, ce sont les **équipes d'urgences** qui sont amenées à intervenir et à hospitaliser les patients : « *Son fils ne savait pas quoi faire. Il était deux heures du matin. Il a appelé le SAMU et son père est mort dans le couloir aux urgences. Je trouve ça choquant.* », « *À partir de minuit, si tu appelles le 15, tu es hospitalisé* » (Médecin 4).

VI. Propositions pouvant favoriser le maintien à domicile :

a. Engagement du médecin :

Accompagner un patient jusqu'au bout à domicile demande un **investissement** du médecin, qui doit **se rendre disponible** : « *Moi je crois qu'il n'y a pas de recette miracle, il faut que le médecin soit disponible, autant qu'il peut.* » (Médecin 1), « *C'est à chaque médecin de voir, et de s'organiser pour se rendre disponible (...).* » (Médecin 6).

C'est le **sentiment de devoir** du médecin généraliste qui les aide à accompagner leur patient à domicile : « *C'est une part de la médecine, qu'il faut assumer.* » (Médecin 3), « *Je considère que ça fait partie de notre rôle.* » (Médecin 6).

Leur **relation** parfois ancienne **avec le patient en fin de vie** les engage également à faire le maximum pour les accompagner à domicile : « *Pour des gens qui veulent mourir à domicile on s'arrange pour eux jusqu'au bout, tout le temps.* » (Médecin 1), « *Moi je veux bien tout faire, je veux dire, c'est intéressant (...). On a l'impression d'être allé au bout du contrat avec son patient.* » (Médecin 10).

b. Sélection des patients avec un environnement favorable :

Afin de favoriser le maintien à domicile, certains médecins sélectionnent les patients présentant les **conditions les plus favorables** : « *Le choix doit être fait au départ. C'est à dire, si on choisit ses patients, normalement ça ne pose pas de problème.* » (Médecin 1), « *Il faut vraiment sélectionner les patients ayant une fin de vie facile entre guillemets.* » (Médecin 7).

D'après les médecins généralistes interrogés, le patient doit avoir une **forte volonté de rester à domicile** : « *Des fois ils me le demandent : "Ouais moi je veux rester jusqu'au bout (...)". On leur promet qu'on fera tout jusqu'au bout. (...)* (Ils) *n'envisagent pas autre chose que de rester à la maison le plus longtemps possible.* » (Médecin 1)

L'**équipe soignante** doit être également **disponible** à domicile : « *Les fins de vies que je peux gérer c'est celles avec qui ça se passe bien, il faut l'entourage, il faut l'équipe soignante.* » (Médecin 2).

Leur **entourage** doit être **solide et fiable** pour les accompagner sans craquer : « *Donc il y a tous ces paramètres, qui sont essentiellement la famille, l'épouse et les enfants qui peuvent permettre une fin de vie à domicile.* » (Médecin 2), « *Et puis qui tient le coup. L'autre monsieur qui a fait l'œdème aigu du poumon (...), sa femme (...) a vraiment tenu le coup ! (...) Elle dormait avec lui parce qu'elle avait peur de rater son dernier soupir. Enfin, ça lui demandait une énergie !* » (Médecin 6).

c. Gestion des situations aiguës ou complexes :

i. *Anticiper : le « leitmotiv »*

Pour les médecins interrogés, l'**anticipation** de l'apparition de **symptômes aigus** chez le patient en fin de vie, notamment la **nuit** et le **week-end** permet souvent d'éviter l'hospitalisation : « *Pour les nuits, les week-ends, je pense que clairement il faut anticiper. Si on ne veut pas avoir de souci il ne faut pas se poser la question au dernier moment ou quand le malade n'est vraiment pas bien. (...) Le leitmotiv c'est de toujours tout faire pour qu'il n'aille pas aux urgences, ça c'est certain.* » (Médecin 10).

Les **prescriptions anticipées** permettent parfois d'attendre la venue du médecin, en mettant en urgence des thérapeutiques au domicile du patient, même si les infirmières montrent parfois quelques réticences à les appliquer : « *Même avec les prescriptions anticipées c'est pas toujours évident.* » (Médecin 9).

La **réflexion** doit également se faire **en amont** avec le patient et sa famille, pour avoir une conduite à tenir claire en cas d'aggravation des symptômes : « *Je trouve que ça commence à rentrer vraiment un peu plus dans les habitudes de dire... De prendre le temps de discuter à plat. De dire "ne pas réanimer" voilà quoi.* » (Médecin 6).

Le médecin doit encourager le patient à réfléchir sur ses **directives anticipées** : « *Je trouve qu'on a pas mal évolué sur les directives anticipées, sur tout ça. Le site internet moi m'aide, m'aide à en parler aux malades, à les orienter un petit peu, à réfléchir en amont.* » (Médecin 10).

ii. *Favoriser la collaboration avec les médecins spécialistes et les confrères généralistes :*

Les médecins essaient de **ne pas rester seuls** en cas de doute ou de situation complexe, de **travailler en équipe** : : « Ça a toujours été mon truc, de travailler (...) en équipe avec tout le monde. Je ne suis jamais resté tout seul dans mon coin (...). Ça permet d'ouvrir plein de portes, et justement, même les dernières. » (Médecin 1).

Ils cherchent à se faire épauler par les **médecins spécialistes référents** du patient : « Y'a des médecins quand même que tu arrives à avoir, hospitaliers. Dans ces situations-là... » (Médecin 6)

Mais également par les **spécialistes en soins palliatifs**, pour un **avis téléphonique** : « Si bien que chaque fois qu'il y a eu un souci de posologie, de matériel ou de je ne sais pas quoi, ils étaient là pour me dire ce qu'il fallait faire ou pour m'indiquer où il fallait sonner. » (Médecin 1), ou pour un avis **au domicile du patient** : « Vus tous les patients à la maison sur la fin (...) j'ai toujours mis l'équipe de soins palliatifs en avis complémentaire. » (Médecin 10).

Certains organisent des réunions avec leurs **confrères généralistes**, parfois en **groupes de pairs** : « Ça, c'est pour que sur le terrain les médecins aient l'habitude de travailler en équipe. Du moins, pas forcément en équipe, mais d'échanger en groupe de pairs, et d'être confrontés, ensembles, sur un même dossier quoi. » (Médecin 2), notamment pour les questions de **limitation thérapeutique** : « Sur des situations difficiles. Il est difficile parfois de dire on arrête toute thérapeutique, parce qu'on n'est pas dieu le père hein ? » (Médecin 2).

iii. *Urgences la nuit et les week-ends :*

Afin d'éviter les appels au SAMU, les médecins pensent qu'il est nécessaire d'**organiser une permanence médicale**, pour les patients hors HAD.

Cette permanence peut se faire par le médecin généraliste, qui reste **joignable jour, nuit et week-end par téléphone** : « Le problème c'est que si tu n'as pas un numéro (à) leur donner, en leur disant : « Vous pouvez m'appeler nuit et jour, je vous répondrai. » et cetera... C'est assez fantastique dans le sens où ils ne te dérangent pas pour rien ! Jamais de coup de fil pour

rien. Et souvent ils attendent le matin, parce qu'ils n'ont pas envie d'appeler la nuit. » (Médecin 4)

Elle peut également se faire par un **système d'astreinte médicale**, qui pourrait être faite par des médecins de soins palliatifs : « Une astreinte de jour, peut-être, peut-être pas jusqu'à 2h du matin. (...) mais au moins une astreinte 8h-18h, déjà ça peut être pas mal pour le week-end. (...) Une astreinte soins palliatifs, je ne vois pas pourquoi il n'y en aurait pas (...) ! » (Médecin 8).

La présence d'une **équipe-relais** est envisagée. Elle pourrait seconder le médecin généraliste en cas d'absence en se rendant au domicile du patient, y compris la nuit et le week-end : « Une organisation permanente qui pourrait, je veux dire, palier au moment où on en a besoin, ça serait bien ! » (Médecin 9).

Certains médecins font d'ailleurs directement **appel à l'équipe-mobile de soins palliatifs** afin d'avoir une astreinte, lorsque qu'elle est disponible sur leur secteur : « La position que j'avais choisie c'était de mettre les équipes de soins palliatifs, et c'est elles qui géraient l'astreinte. » (Médecin 10).

Un **dossier médical clair** chez le patient pourrait également éviter certaines hospitalisations lorsque les équipes d'urgence sont amenées à intervenir au domicile : « Je pense qu'il manque un dossier commun. (...) Et du coup que le SAMU pourrait voir aussi quoi ! » (Médecin 6). « Mais vraiment pour aider un dossier clair. Un dossier comme l'HAD peut faire ! » (Médecin 8).

d. Développer la compétence des médecins :

L'**expérience** du médecin lui permet d'être plus à l'aise et d'accompagner plus facilement ses patients à domicile jusqu'à la fin : « Après je pense qu'avec l'expérience t'ose peut-être faire plus de choses à la maison. » (Médecin 6).

Les médecins généralistes sont pourtant demandeurs de d'avantage de **formation théorique et pratique**. A la fois au niveau de la **formation initiale** : « Je pense qu'il faut développer la formation (...) des étudiants, faire des soins palliatifs pour les étudiants, avec possibilité pour ceux que ça intéresse de faire un stage. » (Médecin 4), mais aussi de la **formation continue** :

« On a besoin de ça (...). Là vraiment maintenant je sens que le besoin se fait criant, et que la question se pose clairement ! » (Médecin 10).

e. Revalorisation financière des actes à domicile

Une **meilleure rémunération** est souhaitée, pour **compenser le temps et l'investissement** du médecin auprès du patient en fin de vie à domicile : « Il faut absolument qu'il y ait des forfaits, que le médecin soit récompensé entre guillemets. » (Médecin 4), « Le remerciement, le compliment c'est bien gentil mais... » (Médecin 9).

f. Amélioration de l'environnement paramédical :

Il faut encourager les soignants paramédicaux à **se former**, afin de **développer** leur **sensibilité palliative** : « Depuis 10 ou 15 ans, il y a de plus en plus d'envie chez les équipes soignantes, une culture de prendre en charge la fin de vie. » (Médecin 2).

Certains médecins évoquent le fait qu'il faudrait davantage de **disponibilité des soignants** : « C'est la disponibilité des (...) infirmières, aides-soignantes, pour soulager les familles et puis pour gagner de vraies conditions de confort quoi ! » (Médecin 7).

Les médecins aimeraient bénéficier d'**aides-soignantes libérales** afin de favoriser le maintien à domicile : « Il faudrait des aides-soignantes libérales, je pense ! Ça, se serait intéressant. Pour tout ce qui est en dehors des soins infirmiers purs ! » (Médecin 3).

Pour éviter des hospitalisations en urgence de patients en fin de vie en **EHPAD**, les médecins demandent une **présence infirmière la nuit** dans toutes les structures : « Il faut des moyens pour le terrain, la nuit, on n'a pas d'infirmière dans les EHPAD. » (Médecin 2).

La prise en charge de certains patients en **HAD** aide au maintien à domicile : « L'HAD facilite, (...) en dehors des éléments d'équipe qu'elle peut apporter, apporte un élément (...) accompagnateur qui rassure tout le monde. » (Médecin 1).

DISCUSSION

I. Forces et limites de l'étude :

Notre étude est originale dans le sens où elle s'est attachée à approfondir un sujet peu exploré. En effet, si les difficultés du médecin généraliste lors de la prise en charge des patients en fin de vie sont déjà bien connues (18,19,22,30), notre travail s'est focalisé sur celles conduisant spécifiquement à l'hospitalisation en urgence (non souhaitée) du patient.

Une étude rétrospective quantitative de 2009 a recherché les causes d'hospitalisation des patients en fin de vie (31). Cependant la méthodologie utilisée était différente de notre étude, et ne permettait pas l'émergence de nouvelles idées.

Nous avons par ailleurs recherché avec les médecins les idées ou mesures qui pourraient les soutenir à domicile pour éviter cette hospitalisation.

L'utilisation de la méthode qualitative sous forme d'entretiens semi-directifs nous a permis de recueillir ce que les médecins généralistes percevaient comme difficultés conduisant à l'hospitalisation en urgence des patients en fin de vie, puis d'élaborer des pistes d'amélioration du maintien à domicile. Elle nous a permis de réaliser des entretiens sous forme conversationnelle, permettant de mettre à l'aise les médecins interrogés.

Elle est particulièrement adaptée à la recherche en Soins Palliatif. (32)

Cette méthode s'intéresse plus à la diversité des comportements qu'à leur fréquence. La diversité de l'échantillonnage est la source de la richesse des données. (28)

Nous avons donc cherché à obtenir des profils variés de médecins généralistes dans leurs âges, sexe, mode et lieu d'exercice. Une des limites de notre étude concernant l'échantillonnage est de ne pas avoir recruté d'homme jeune.

Par ailleurs, la saturation des données obtenue rapidement (au bout du huitième entretien), a limité le nombre de médecins interrogés. Il est toutefois probable qu'un plus grand échantillonnage aurait permis l'émergence d'autres thèmes.

Notre manque d'expérience concernant la méthodologie qualitative est également une limite de cette étude.

Enfin, nous n'avons pas effectué de double encodage des données avec l'aide d'un autre chercheur. L'absence de subjectivité du chercheur ne peut donc être exclue. Cependant l'étude avait pour but de recueillir des ressentis et des propositions, et non pas de confirmer ou infirmer une hypothèse, ce qui est moins impacté par la subjectivité.

II. Discussion des résultats

a. Perception des difficultés conduisant à l'hospitalisation en urgence :

i. Une période difficile à définir et à vivre côté médecin : *La fin de vie « c'est plus fin que ça » !*

Notre étude met en évidence ce que les médecins perçoivent comme difficultés au maintien à domicile conduisant à l'hospitalisation en urgence des patients en fin de vie.

Ces difficultés sont multiples, et peuvent parfois bouleverser le médecin généraliste.

On peut retenir la difficulté à définir clairement le moment de la fin de vie de leur patient, il est vrai que cette notion est abstraite, basée sur un ressenti.

La fin de vie peut également créer un malaise chez le médecin généraliste, être humain avant tout. La mort peut être mal acceptée, même chez ces professionnels. (30,33)

La fin de vie est également souvent taboue, comme souligné dans une thèse menée auprès de patients en fin de vie à domicile, qui notaient le malaise des soignants sur le sujet et la difficulté qu'ils avaient à l'aborder. (34) Elle est en effet parfois difficile à évoquer par le médecin généraliste avec son patient, même s'il a conscience du mauvais pronostic de la maladie. La conséquence est le manque d'information concernant la conduite à tenir en cas d'aggravation, de dégradation de l'état de santé du patient : hospitaliser ou maintenir à domicile ? En l'absence d'échange et de discussion sur l'avenir à plus ou moins long terme avec le patient, il est difficile d'anticiper les complications conduisant à l'hospitalisation en urgence du patient.

Le sentiment de manque de compétence concernant la gestion de la fin de vie est très présent chez les médecins généralistes interrogés.

Ils peuvent éprouver des difficultés techniques, et regrettent de ne pas avoir accès facilement à certaines thérapeutiques réservées aux spécialistes, comme la nutrition parentérale.

Le sentiment de manque de compétence est principalement dû à un manque de formation ressenti par les médecins généralistes dans ce domaine. Manque de formation initiale, mais également formation continue insuffisante pour s'adapter à l'évolution permanente des pratiques et prises en charge en soins palliatifs ces dernières années. (35,36)

Les médecins généralistes ont l'impression de manquer de temps pourtant nécessaire au patient en fin de vie à domicile. Ce temps est pris en plus du temps de consultation par certains médecins, déjà débordés. Cela peut impacter leur vie personnelle.

Le constat selon lequel les médecins généralistes font de moins en moins de visites à domicile est connu, et s'explique principalement par une charge de travail importante au cabinet et le temps passé au domicile. En effet, une étude de 2005 auprès de médecins franciliens relevait une durée moyenne de la visite de 41 minutes (*versus* 18 minutes pour une consultation en cabinet), et pour 60 % d'entre eux, la visite à domicile était perçue comme une contrainte (37).

L'épuisement des médecins généralistes évoqué a fait l'objet d'une étude récente. Celle-ci a mis en évidence les facteurs y conduisant, pouvant parfois aller jusqu'au refus de prise en charge du patient en fin de vie. Elle a mis en évidence des difficultés liées aux conditions de travail, que nous retrouvons dans notre étude (chronophagie, complexité de la prise en charge...) mais également liées à une souffrance personnelle du médecin généraliste (26). Cette souffrance a peu été abordée dans notre étude par les médecins interrogés, peut-être parce qu'ils ne la considéraient pas comme une cause d'hospitalisation en urgence de leur patient ?

Le manque de rémunération, reconnaissance du temps passé et de l'investissement du médecin, est fréquemment cité dans les études comme une limite possible à la prise en charge à domicile des patients en fin de vie. Une étude rapporte le chiffre de 98% des médecins interrogés qui trouvent le montant de la rémunération insuffisante pour la visite à domicile. (38)

ii. Pas toujours une évidence côté patient et entourage familial :

Le patient peut changer d'avis concernant son maintien à domicile. Ce choix n'est souvent ni clair ni définitif. (34)

Si la majorité des français souhaitent passer leurs derniers instants chez eux, ils ne sont pas forcément en attente de décéder à domicile. (6)

Cette distinction peut être le marqueur d'un fait de société, un refoulement de la mort, qui n'est plus considérée comme une fin naturelle mais comme un échec de la médecine, et se déplace de plus en plus du domicile à l'hôpital, comme le souligne Léonetti dans son rapport de 2004. (39)

Dans notre étude, ce sont les familles qui sont parfois dans le refus de la mort à domicile, surtout si celle-ci est brutale ou impressionnante.

L'entourage familial a un rôle clé dans le maintien à domicile du patient en fin de vie : s'il refuse par manque d'engagement envers son proche (le « non-amour » évoqué par un des médecins interrogés), à la suite de difficultés financières (avec un aidant qui doit reprendre le travail), ou par épuisement personnel, le patient ne peut souvent plus rester à domicile.

iii. Limites liées à l'environnement paramédical :

Comme les médecins, les patients et leurs familles, les soignants paramédicaux (aides-soignantes, infirmières) peuvent avoir des limites personnelles concernant leur rapport à la mort, qui peut compliquer la prise en charge des patients en fin de vie à domicile.

Elles manquent de temps pour accompagner de façon idéale les patients en fin de vie à domicile. Elles n'ont également pas la possibilité de déléguer certaines tâches aux aides-soignantes, (comme les toilettes...), en l'absence d'aide-soignante libérale accessible en dehors du SSIAD.

Ce statut d'aide-soignante libérale n'existe en effet pas, mêmes si celles-ci font régulièrement des demandes de projet de loi (depuis 1993) en ce sens. Leur statut est en effet défini par le code de Santé Publique comme étant exercé sous la responsabilité d'une infirmière, les excluant de fait de l'exercice libéral (articles R 4311-3 à 4311-5 du code de Santé Publique).

iv. Symptômes difficiles, nuit et week-ends :

Certains symptômes de survenue brutale sont difficiles à gérer à domicile. Ils peuvent en effet nécessiter une aide technique compliquée à mettre en place à domicile en urgence, ou nécessiter la mise en place d'une HAD. Or celle-ci a un délai de mise en route de 24 à 72 heures. (40)

Dans ces situations d'urgence, il est difficile d'organiser des entrées directes dans les services hospitaliers, ceux-ci étant souvent débordés.

La nuit et les week-ends, si le patient à domicile n'est pas pris dans une structure d'HAD ni suivi par une EMSP, et si sa zone géographique est hors couverture d'un système de garde médicale organisée, il n'a pas accès à un avis médical rapide en dehors du SAMU.

Ce sont donc les équipes d'urgences qui interviennent au domicile. Dans plus de 50% des cas ces interventions aboutissent à un transfert aux urgences. (6)

Au total, il est estimé dans une étude récente que 58 à 80 % des patients en fin de vie adressés aux urgences auraient pu éviter cette hospitalisation. (41)

b. Propositions pouvant favoriser le maintien à domicile :

« On n'est pas Dieu le père, hein ? »

i. Engagement du médecin :

Afin d'accompagner son patient en fin de vie à domicile jusqu'au bout, le médecin doit s'engager.

Il s'investit moralement avec son patient.

À la fois par un sentiment de devoir du fait de son rôle de médecin ; on retrouve d'ailleurs dans le serment d'Hippocrate un engagement pour les patients en fin de vie : « Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. ».

Et à la fois par la relation et à l'attachement qu'il entretient avec son patient et son entourage, qu'il suit parfois depuis plusieurs décennies en véritable « médecin de famille ». (42) La prise en charge de la fin de vie est ressentie comme la continuité, ou comme l'aboutissement d'un « contrat moral » avec le patient.

Cela lui procure à la fois une obligation à être présent pour ses patients et un moteur pour pratiquer les soins palliatifs en permettant une valorisation morale importante. (43)

Il doit se rendre disponible, et ce d'autant plus que la fin de vie approche, en augmentant la fréquence de ses visites. (12)

Une étude réalisée au Canada sur 9467 patients a montré que plus le nombre de visites du médecin traitant par semaine était élevé, moins il y avait de passage aux urgences dans les deux dernières semaines de vie (44). Ce résultat a également été mis en évidence dans une autre étude réalisée cette fois-ci au Royaume-Uni : sur 8702 dossiers de patients, le groupe des patients les moins bien suivis en médecine générale (mesuré par un indice, le Modified-Modified Continuity Index [MMCI]) faisait en moyenne 3,9 fois plus de visites aux urgences dans leurs derniers 6 mois de vie que ceux du groupe le mieux suivi en médecine générale. (45)

ii. Sélection des patients : une fausse bonne-idée ?

En sélectionnant les patients présentant dès le départ les conditions les plus favorables au maintien à domicile, les médecins augmentent les chances de les maintenir jusqu'au bout à domicile.

Mais qu'en est-il des patients présentant des situations plus complexes, tels que des pathologies lourdes, ou un entourage familial moins facilitant ? Il ne paraît pas envisageable de ne pas leur offrir, s'ils en font la demande, un accompagnement de fin de vie à domicile.

Cette volonté de sélection des patients « faciles » traduit certainement la difficulté et la complexité des prises en charges à domicile, ainsi que l'investissement parfois lourd du médecin généraliste. De cette manière, les médecins généralistes allègent la charge de travail.

Plutôt que de laisser les médecins généralistes sélectionner les patients, il faudrait proposer des solutions concrètes pour les soutenir au domicile et répartir la charge de travail.

En effet, même si la loi française et la littérature médicale lui donnent souvent le rôle de « pivot » dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile, ce rôle peut paraître ambitieux. (46) Il ne peut pas assurer toujours seul cette charge de travail, parfois très (trop ?) lourde. (47)

iii. Gestion des situations aiguës ou complexes :

L'anticipation semble une clé essentielle pour limiter le risque d'hospitalisation en urgence du patient en fin de vie à domicile. Elle est d'ailleurs souvent citée comme recommandation aux médecins généralistes dans les programmes de développement ou rapport de soins palliatifs afin de favoriser le maintien à domicile. (16,47,48)

Elle doit se faire en amont avec le patient, et nécessite une communication claire avec le médecin généraliste. Le but est d'avoir une indication sur la conduite à tenir à domicile en cas d'apparition de symptômes aigus ou de dégradation de l'état de santé du patient.

La rédaction des directives anticipées avec le patient est une étape de cette anticipation. Elle est rentrée dans le cadre légal par la loi dite « Léonetti » de 2005, complétée en août 2016 (49). Elle reste cependant peu connue. Seul 2,5% de la population française aurait rédigé des directives anticipées. (16)

L'élaboration par le médecin traitant de prescriptions anticipées personnalisées permet aux infirmières d'entreprendre et d'adapter des traitements afin de soulager rapidement certains symptômes, sans que la présence du médecin ne soit nécessaire immédiatement. Parfois, elles permettent également au patient et à l'entourage de celui-ci de pouvoir agir en l'absence de soignant (traitement de la douleur par exemple), ne les laissant pas démunis lorsqu'ils sont seuls au domicile. (50) Les prescriptions anticipées personnalisées doivent être d'avantage utilisées par les médecins généralistes.

Pour prévenir les hospitalisations en urgence non souhaitées, il est nécessaire que les directives anticipées et les prescriptions anticipées personnalisées soient accessibles par les équipes infirmières ou les médecins intervenant en urgence au domicile.

En plus d'un dossier médical papier laissé au domicile du patient (48), il est souhaitable de transmettre les informations importantes aux services de permanence des soins en lien avec le patient (HAD, services de garde, SAMU...). La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) met ainsi à disposition sur son site internet une fiche de liaison nationale appelée « URGENCE PALLIA » ou « SAMU-PALLIA » (Annexe : Fiche URGENCE PALLIA :). Cette fiche « permet une aide à la prise de décision et contribue à garantir le respect de l'autonomie et de la volonté des patients ». (51)

Les médecins interrogés dans notre étude ne semblent pas avoir connaissance de cette fiche car aucun d'eux ne l'a évoquée alors que l'on échangeait sur la prise en charge par les équipes d'urgence. Une meilleure communication autour de la fiche « URGENCE PALLIA » semble nécessaire.

Pour augmenter les chances de maintenir le patient en fin de vie jusqu'au bout à domicile, il est important que le médecin généraliste puisse s'entourer, avoir des avis complémentaires sur la prise en charge. Comme nous l'a dit avec humour un médecin : *ne pas rester seul « ça permet d'ouvrir plein de portes, et justement, même les dernières ».*

Le médecin généraliste ne doit pas hésiter à échanger avec les médecins spécialistes référents du patient, afin de développer un véritable « travail d'équipe ».

Il peut également faire appel directement aux spécialistes de soins palliatifs en Unité de Soins Palliatifs (USP), à l'EMSP ou au réseau de soins palliatifs s'ils en disposent sur leur secteur.

Cependant, l'accès aux avis spécialisés peut prendre du temps, les médecins hospitaliers pouvant être difficiles à joindre. C'est le constat fait dans une étude de 2012 qui évaluait l'intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs (SP) pour les médecins généralistes. (52) Près de 87% des médecins généralistes interrogés trouvait la permanence téléphonique en SP « utile » ou « très utile ». Ils en attendaient « un numéro facile d'utilisation, l'assurance de trouver un interlocuteur compétent et une aide thérapeutique ».

Les médecins généralistes peuvent enfin compter sur l'aide de leurs confrères, pour une aide ponctuelle sur un dossier, ou lors de groupes de pairs ou groupes Balint pour un soutien du médecin ou une aide aux prises de décision difficile. (26)

Ce travail d'équipe avec leurs collègues est d'autant plus important et inévitable lors des décisions de limitation thérapeutique, lorsque le patient ne peut plus affirmer sa volonté. La prise en charge de la fin de vie du patient rentre alors dans le cadre de la loi dite « Léonetti » (49). La décision de la limitation thérapeutique, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue d'une procédure collégiale avec l'équipe soignante prenant en charge le patient et un médecin extérieur (au titre de consultant).

Concernant le problème de permanence des soins, notamment pour la nuit ou les week-ends :

Les médecins peuvent se rendre disponibles par téléphone, en laissant un numéro de téléphone sur lequel on peut les contacter nuit et jour. C'est le choix fait par une petite majorité des médecins généralistes (entre 55% et 65%). (52,53)

L'intérêt de la permanence téléphonique de SP se renouvelle pour assurer l'astreinte, étant disponible y compris en dehors des heures ouvrables des cabinets médicaux. Elle permet dans une majorité des cas de gérer l'urgence sans recourir à l'hospitalisation du patient. (52,54)

Au-delà d'une permanence téléphonique, l'idée d'avoir recours à une « équipe-relais », qui pourrait intervenir au domicile en l'absence du médecin généraliste, est une véritable aide au maintien à domicile en fin de vie. En effet, une étude menée à Nice par le Dr CIAIS J.-F. en 2002, a mis en place une équipe d'urgence en soins palliatifs à domicile, composée d'un infirmier et d'un bénévole, mobilisable sur demande du SAMU, en complément d'un médecin. Elle permettait de prodiguer les soins nécessaires aux patients en fin de vie et rester auprès de lui et de sa famille pour les assister. Après six mois de fonctionnement, ce système a permis une réduction de 48% à 12 % d'hospitalisation aux urgences, les familles ont été considérablement satisfaites du dispositif. (55) D'après les chercheurs de l'étude, les économies réalisées en évitant l'hospitalisation pourraient permettre de financer le dispositif.

iv. Développer la compétence des médecins :

Afin de mieux anticiper les difficultés et accompagner les patients en fin de vie à domicile, la formation des professionnels, notamment des médecins généralistes, est essentielle, l'expérience seule ne peut suffire. Elle est un des point clé du nouveau plan de développement des soins palliatifs 2015-2018, à la fois au niveau de la formation initiale, mais également de la formation continue. (16) Reste à voir quelles seront les mesures concrètes mises en place à l'issue de ce programme.

v. Revalorisation financière des actes à domicile :

Comme nous l'avons discuté dans cette étude, au vu de l'investissement en temps et de la complexité de la prise en charge, les médecins généralistes sont en demande d'une rémunération à une plus juste valeur de leur visite à domicile dans le cadre d'un accompagnement de patient en fin de vie.

Une revalorisation financière globale des actes à domicile semble d'ailleurs nécessaire afin de favoriser la visite à domicile, en déclin ces dernières décennies. (56)

vi. Amélioration de l'environnement paramédical :

Une des originalités de notre étude est de proposer la création d'un statut d'aide-soignante libérale, afin d'améliorer les prises en charge de patients en fin de vie à domicile. Actuellement, en dehors des structures d'HAD ou de SSIAD, les soins à la personne sont effectués soit par les infirmières (leur prenant du temps sur les soins infirmiers techniques et les rendant moins disponibles), soit par des auxiliaires de vie, qui n'ont pas la même formation ni les mêmes compétences que les aides-soignantes. La rémunération des auxiliaires de vie n'est par ailleurs pas prise en charge par la sécurité sociale au même titre que les infirmières par exemple, il existe donc un reste à charge pour les patients et leur entourage, même si des aides existent.

Ce problème renvoie à l'impératif de justice sociale et d'équité du système de santé. (47)

La création du statut d'aide-soignante libérale permettrait donc de réduire le reste à charge et de favoriser ainsi l'égalité de l'accès aux soins des patients à domicile.

Afin d'améliorer la permanence des soins en EHPAD, la présence d'une infirmière la nuit dans tous les établissements est nécessaire. Selon l'Observatoire national de la fin de vie en 2013 : 30% des hospitalisations en provenance d'un EHPAD pourraient être évitées avec une présence infirmière la nuit. (57)

C'est également un des objectifs du dernier plan de développement des soins palliatifs 2015-2018. (16)

L'HAD, si elle facilite le maintien à domicile des patients en fin de vie, ne peut être mise en place que pour les patients nécessitant des soins lourds et continus, et ne concerne donc pas toutes les situations de fin de vie. Inversement le SSIAD n'a pas la capacité ni les moyens de continuer à prendre en charge des patients à domicile dont l'état s'aggrave. (6) Il faut donc renforcer les capacités et fréquences d'intervention des SSIAD notamment le week-end ou la nuit. (16)

La formation des soignants et le développement de la « sensibilité palliative » doit également être promue pour favoriser le maintien à domicile. (16)

CONCLUSION

Notre étude a permis de mettre en évidence plusieurs facteurs précipitant une hospitalisation en urgence du patient en fin de vie à domicile. Si certains facteurs semblent inévitables, propres aux limites personnelles de chacun, d'autres pourraient être corrigés par des mesures spécifiques.

L'anticipation semble primordiale, avec une discussion avec le patient autour des directives anticipées. Des prescriptions anticipées personnalisées doivent être préparées pour aider à pallier aux situations d'urgence. Ces informations doivent ensuite être transmises aux équipes de permanence des soins.

Afin d'aider les médecins généralistes pour la permanence des soins, une permanence téléphonique spécialisée, ainsi qu'une équipe-relais, disponibles 24h/24 et 7j/7, permettraient de diminuer le nombre d'hospitalisations en urgence non désirées.

Cela semble être également le cas dans les EHPAD avec la mise en place d'infirmières la nuit et les week-ends.

Enfin, la création d'un statut d'aide-soignante libérale serait un plus au maintien à domicile de certains patients en fin de vie.

Au Royaume-Uni, le nombre de patients décédant dans leur lieu de vie habituel est passé de 38% en 2008 à 44,5% en 2014, en raison notamment de la mise en place de politiques spécifiques comme le *National End of life Care Strategy*. (58) En 2008, ce dernier avait pour objectif de favoriser le maintien à domicile par différentes mesures : identification des patients approchant la fin de vie, aides à la rédaction des directives anticipées, coordination des soins, support des aidants... etc.

La France est également en plein développement de mesures visant à soutenir l'accompagnement des patients en fin de vie à domicile.

Pour preuve, un des quatre axes principaux du dernier plan national (2015-2018) pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie en France est de « *développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux* ».

Espérons qu'il soit couronné de succès.

BIBLIOGRAPHIE

1. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
2. Observatoire National de la Fin de Vie Rapport 2014 - « Fin de vie et précarités » [Internet]. [cité 4 févr 2018]. Disponible sur: http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_100501-onfv-rapport-2014-fin-de-vie-et-precarites.pdf
3. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN FIN DE VIE ET DE LEURS PROCHES. Conférence de consensus. janvier 2004 [Internet]. [cité 5 févr 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf
4. INPES. Brochure grand public sur les soins palliatifs et l'accompagnement. 2009 [Internet]. [cité 5 févr 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf
5. Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile. 2004-613 juin 25, 2004.
6. Rapport 2012 : La fin de vie à domicile [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie. [cité 5 mars 2015]. Disponible sur: <http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/>
7. Insee - Population - Population par âge [Internet]. [cité 7 mars 2015]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&id=4505
8. Rapport 2011 : Un premier état des lieux [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie. [cité 5 mars 2015]. Disponible sur: <http://www.onfv.org/rapport-2011-un-premier-etat-des-lieux/>
9. PR REGIS AUBRY. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. RAPPORT A M. LE PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE M. LE PREMIER MINISTRE. AVRIL 2011 [Internet]. [cité 2 févr 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf
10. Lapage B. Soins palliatifs à domicile : Évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres. Rev Prat Médecine Générale. 2007;(764-765):355-8.
11. FINO-DELCROIX, M. Les soins palliatifs et le médecin de famille. Lille : Université du droit et de la santé; 2012.
12. HAS. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? juin 2016 [Internet]. [cité 27 mars 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf
13. Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. Réanimation. déc 2005;14(8):680-5.

14. MdHennezel. Mission « Fin de vie et accompagnement ». Rapport 2003 à Monsieur Jean-François Mattéi, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées [Internet]. [cité 27 févr 2018]. Disponible sur: <http://www.albatros06.fr/PDF/rapport-mdhennezel-2003-devoir-d-accompagnement.pdf>
15. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. [cité 5 mars 2015]. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
16. Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. [cité 10 févr 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
17. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population*. 1 mars 2014;Vol. 68(4):585-615.
18. Vantomme C, Piolot A. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs: enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne. Créteil, France: Université Paris-Val-de-Marne; 2008.
19. Grandin de l'Eprevier C. Difficultés qu'éprouve le médecin généraliste lors des 72 dernières heures de vie des patients qu'il accompagne en soins palliatifs à domicile: étude rétrospective auprès de 78 médecins du bassin grenoblois [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2006.
20. Brenot-Domboue A, Marsande A-L. Etat des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale : étude de trois secteurs géographiques en Savoie . 2013. Université de GRENOBLE [Internet]. [cité 7 mars 2015]. Disponible sur: http://dumas.ccsd.cnrs.fr/file/index/docid/917040/filename/2013GRE15051_brenot_domboue_anne_et_marsande_anne-laure_1_D_.pdf
21. Decoster C. Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2013.
22. Olivia Boespflug, Raymond Hermet, Thomas Crepeau, Jeannot Schmidt. Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. 2005;4:165-71.
23. Deveautour I, Denoyer M. La prise en charge des patients en fin de vie à domicile dans le département de la Creuse: enquête auprès des médecins généralistes. Limoges, France: S.C.D. de l'Université de Limoges; 2007.
24. FORTANE V. Les difficultés des médecins généralistes de Loire Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile. Thèse. Université de Nantes. 2010 [Internet]. [cité 25 nov 2015]. Disponible sur: <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/fichiers/download/ce071d6d-912e-4edd-b00e-3760501658ab>
25. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2011;10(6):286-91.

26. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2013;12(2):55-62.
27. Astier C, Ciais C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile? Nice, France: Université de Nice Sophia Antipolis; 2013.
28. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 1 janv 2008;84:142-5.
29. Blanchet, Alain. L'enquête et ses méthodes : l'entretien [Internet]. [cité 18 mars 2018]. Disponible sur: http://www.bibliotheques.cergyponoise.fr/search.php?action=Record&id=cacp_0000747753&num=&total=&searchid=
30. Elefthériou Hérault M. Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie: modalités d'expression et stratégies de gestion [Thèse d'exercice]. [2014-...., France]: Université de Bordeaux; 2015.
31. Bouteville C. Opinions et attitude des medecins face à l'hospitalisation en urgence et à la prise en charge des personnes en fin de vie: connaissance de la loi Leonetti [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2009.
32. Clark D. What is qualitative research and what can it contribute to palliative care? Palliat Med. 1 mars 1997;11(2):159-66.
33. M L, G L. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. Prat Organ Soins. 1 mars 2010;Vol. 41(1):65-72.
34. Lavenir-Jerez V, Zerbib Y. Fin de vie à domicile: représentations et déterminants: étude qualitative à partir de 10 entretiens semi-dirigés de patients en fin de vie à domicile. [Lyon]: Université Claude Bernard Lyon 1; 2013.
35. Lawniczak L. Le médecin généraliste et les soins palliatifs: besoins ressentis en matière de formation continue et attentes vis-à-vis du réseau de soins [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2008.
36. Banchet C. Projet de formation pour des soignants et des médecins généralistes exerçant au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes pour l'aide à la prise de décision en soins palliatifs pour une personne âgée [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2011.
37. Union régionale des médecins libéraux (URML) d'Ile-de-France. La visite à domicile chez les médecins franciliens en 2005. [Internet]. [cité 26 févr 2018]. Disponible sur: http://www.urml-idf.org/upload/etudes/etude_060317.pdf
38. BONNAUD F, LEROY N. Maintien au domicile des patients : le rôle clé du médecin généraliste. Coordonnateurs de la Commission spécialistes de médecine générale. Nov 2016 [Internet]. [cité 27 févr 2018]. Disponible sur: https://www.urps-med-idf.org/wp-content/uploads/2017/09/20170921_URPS-IDF_maintien_domicile.pdf

39. LEONETTI Jean F Assemblée Nationale. Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie : Tome I - Rapport ; Tome II - Auditions [Internet]. [cité 26 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/044000307/index.shtml>
40. Fédération Nationale des Etablissements d'HAD. HAD : Médecins généralistes [Internet]. [cité 27 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.fnehad.fr/en2016/medecin-generaliste/>
41. Cornillon P, Loiseau S, Aublet-Cuvelier B, Guastella V. Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients - a French descriptive and retrospective study. *BMC Palliat Care*. 21 oct 2016;15:87.
42. LEMERCIER MX. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie - Analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne. POITIERS; 2010.
43. Carole-Anne Boudy. Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes ? . *Médecine humaine et pathologie*. 2015 [Internet]. [cité 27 févr 2018]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01267011/document>
44. Almaawiy U, Pond GR, Sussman J, Brazil K, Seow H. Are family physician visits and continuity of care associated with acute care use at end-of-life? A population-based cohort study of homecare cancer patients. *Palliat Med*. 1 févr 2014;28(2):176-83.
45. Burge F, Lawson B, Johnston G. Family Physician Continuity of Care and Emergency Department Use in End-of-life Cancer Care. *Med Care*. 1 août 2003;41(8):992-1001.
46. DUHAMEL G., MEJANE J, PIRON P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Inspection générale des affaires sociales (IGAS), RAPPORT N°2016-064R . Janvier 2017 [Internet]. [cité 10 févr 2018]. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf
47. Observatoire National de la Fin de Vie. « Vivre la fin de sa vie chez soi ». Synthèse rapport 2012. Mars 2013 [Internet]. [cité 24 août 2017]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFVsyntheserapport2012.pdf>
48. HAS. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? juin 2016 [Internet]. [cité 27 mars 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf
49. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
50. VIOT Camille. Les freins identifiables à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs. Étude qualitative. UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7; 2016.
51. Société Française, d'accompagnement, et de soins, palliatifs. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) [Internet]. [cité 28 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
52. Marrilliet A, Ruhlmann C, Laval G, Labarère J. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 févr 2013;12(1):32-41.

53. Bouvaist M. 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. 2010 [Internet]. [cité 3 juill 2017]. Disponible sur:
https://www.researchgate.net/profile/Marie_Bouvaist/publication/277134939_Fiche_reflexe_soins_palliatifs_un_outil_de_cooperation_avec_le_SAMU_74_pour_ameliorer_la_prise_en_charge_en_urgence_des_patients_en_soins_palliatifs_en_phase_avancee_a_domicile/links/57305b9f08ae744151910232/Fiche-reflexe-soins-palliatifs-un-outil-de-cooperation-avec-le-SAMU-74-pour-ameliorer-la-prise-en-charge-en-urgence-des-patients-en-soins-palliatifs-en-phase-avancee-a-domicile.pdf?origin=publication_detail
54. Centre de soins palliatifs, Hôtel-Dieu, FRA, SAMU de Paris, Hôpital Necker Enfants-Malades, FRA, C C, J.-M L, A C. Patients en fin de vie à domicile et appel au SAMU
Terminally ill patients and call to the emergency care unit
. J Eur Urgences. 2000;13(4):205-10.
55. Ciais J-F, Pradier C, Ciais C, Berthier F, Vallageas M, Raucoules-Aime M. Impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile. Presse Médicale. mars 2007;36(3, Part 1):404-9.
56. Crotet R, Jehenne B. Attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile. Thèse de médecine générale, Faculté de Grenoble (France), 2011. [Internet]. [cité 26 févr 2018]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00645047/document>
57. La Documentation française. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2013 - Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France [Internet]. [cité 30 mars 2018]. Disponible sur:
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000058/index.shtml>
58. NHS England. NHS England's Actions for End of Life Care [Internet]. 2014 [cité 15 mai 2017]. Disponible sur: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/11/actions-eolc.pdf>

ANNEXES

Guide d'entretien

Présentation de l'étude :

- Étude qualitative dans le cadres d'une thèse de DES, afin de comprendre au mieux les difficultés des médecins généralistes conduisant à un échec de la prise en charge à domicile, et identifier celles qui pourraient être corrigées ou soutenues par des moyens spécifiques.
- Entretien auprès de médecins généralistes accompagnant des patients en fin de vie à domicile.
- Anonymisation des retranscriptions. Consentement à la participation ?

Questionnaire quantitatif épidémiologique :

- Age, Sexe
- Années d'expérience
- Milieu d'exercice (urbain, semi-rural, rural)
- Mode d'exercice (cabinet de groupe/individuel)
- Nombre de prise en charge de SP/an
- Activité complémentaire ? Formation SP ?

Canevas d'entretien :

- Que représentent pour vous les Soins Palliatifs ?
- Pouvez-vous me raconter une prise en charge d'un patient en fin de vie qui vous a marquée ?
- Pratiquez-vous des PEC de SP sans recourt à une HAD ?
- Avez-vous éprouvé des difficultés dans les derniers jours ou semaines de vie ? Si oui, lesquelles ?
- Quelles ont-pu être les causes des hospitalisations en urgence, ou d'échec du maintien à domicile ?
- Qu'est-ce qui, selon-vous, pourrait favoriser le maintien à domicile des patients en fin de vie jusqu'au décès ?
- Comment pourrait-on soutenir les médecins généralistes dans leur accompagnement des patients à domicile ? Des idées de mesures concrètes ?

Présentation de SONAL®

<http://www.sonal-info.com/>

« Sonal est un logiciel **gratuit et innovant** de retranscription d'entretiens. Il permet de facilement **retranscrire, catégoriser et analyser** vos interviews, directement **à partir de vos fichiers audios**. »

Présentation de Sonal® :

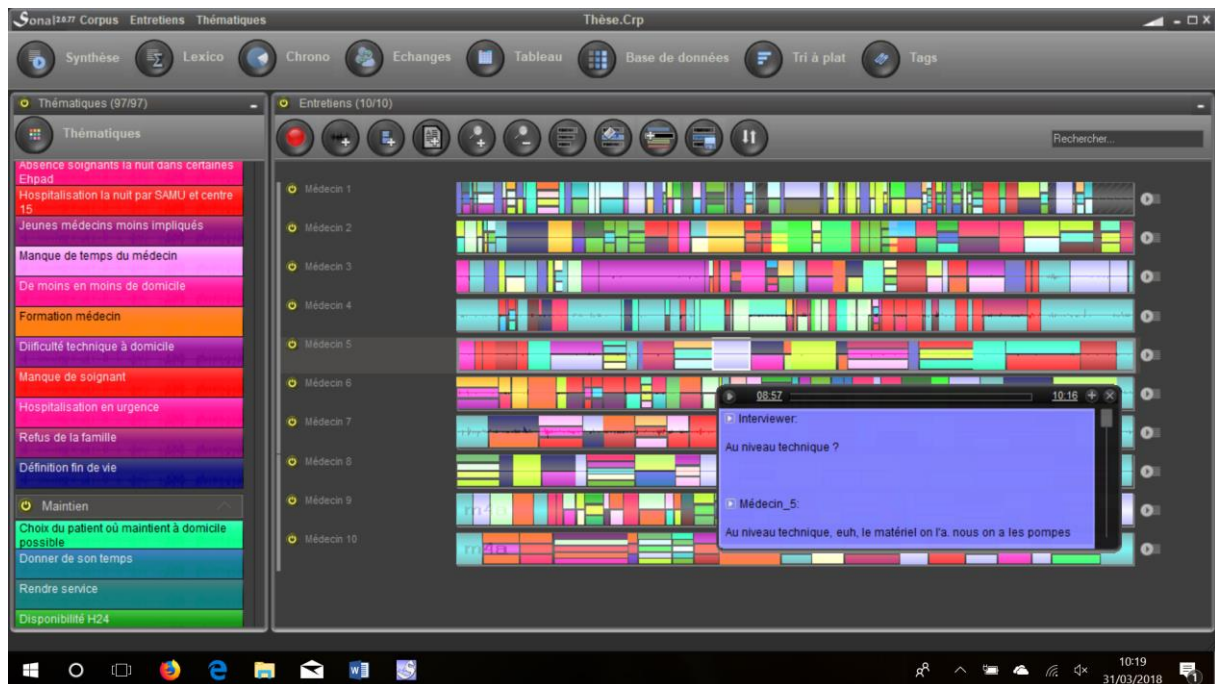


Image 1 : au centre, les entretiens en fichiers audios, découpés en extraits thématiques colorés (plusieurs thèmes possibles par extrait). Un extrait est sélectionné, dans lequel on peut voir la retranscription. On retrouve la liste des thématiques à gauche.

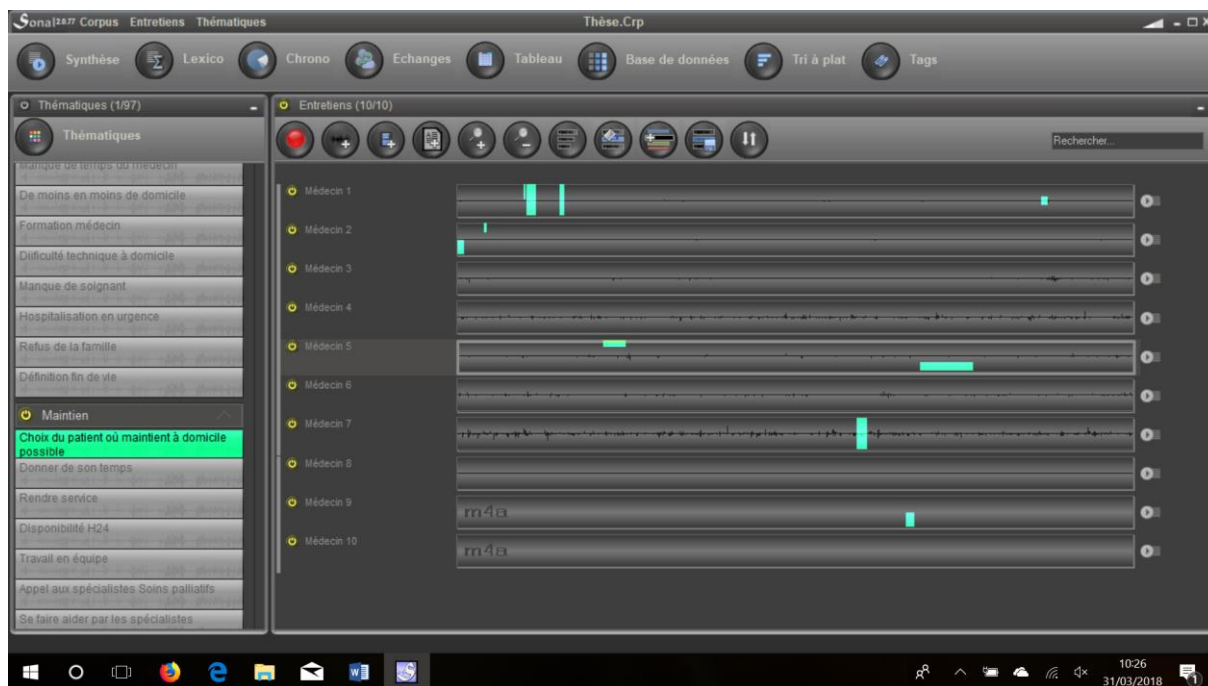


Image 2 : Sélection d'un thème, avec mise en évidence des extraits dans les entretiens le contenant.

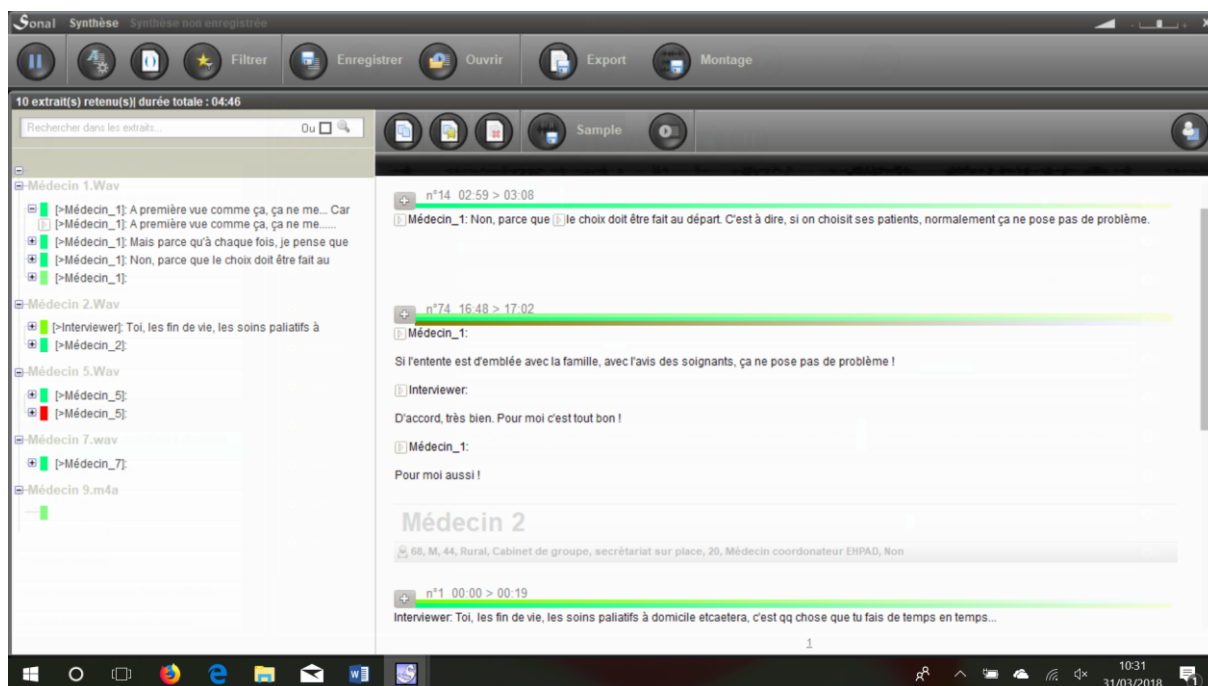


Image 3 : Dans « Synthèse » on retrouve tous les extraits correspondant au thème sélectionné. Il est ensuite possible de les exporter dans Word®.

ENTRETIEN Médecin 2 :

Interviewer : Toi, les fins de vie, les soins palliatifs à domicile et cetera, c'est quelque chose que tu fais de temps en temps ?

Médecin 2 : Quand toutes les conditions sont réunies pour... pour pouvoir faire une fin de vie à domicile : c'est... C'est à dire en premier c'est la famille, hein, la famille qui est capable de supporter la charge affective, euh... Comment on pourrait dire, affective mais aussi euh... d'être mobilisé pendant... Parce qu'une fin de vie ça mobilise les gens 24h sur 24 quoi.

Donc il y a tous ces paramètres, qui sont essentiellement la famille, l'épouse et les enfants qui peuvent permettre une fin de vie à domicile.

Interviewer : A domicile.

Médecin 2 : Donc en fin de compte on en fait, moi j'en ai fait assez rarement, parce qu'il faut que... toutes les conditions ne sont pas en général requises.

Interviewer : Même en maison de retraite ?

Médecin 2 : Alors, en maison de retraite, c'est tout à fait différent, dans l'EHPAD où je suis, on se bat pour maintenir la fin de vie, enfin, d'accompagner les pensionnaires en fin de vie dans l'EHPAD. Donc, grosso modo, euh... Sur les... En dehors des morts subites, les fins de vie, on en fait au minimum sur une... une vingtaine de décès par an, une bonne dizaine ou quinzaine qui sont faites au sein de l'EHPAD.

Interviewer : Hum. Du coup pour toi, fin de vie ça définit... Tu as une notion particulière pour la fin de vie ou ça... ?

Médecin 2 : (Ricanements) C'est toujours difficile, quand c'est les gens qui ont, disons, un cancer qui a évolué, hein, qui ont une pathologie bien précise et en particulier dans tout ce qui est cancer, la définition est facile, et on accompagne facilement, ce type de problème.

Le problème le plus difficile c'est les fins de vie au cours des maladies neurodégénératives, qui font que bien souvent c'est difficile de savoir si on rentre en fin de vie ou... Du fait de définir à ce moment-là, est-ce qu'il n'y a pas de pathologie intercurrente qui survienne ? Qui pourrait simplement être attribuée à, disons simplement à un processus infectieux, comme une infection urinaire ?

Ce qui à mon avis arrive assez souvent, c'est simplement une déshydratation qui fait qu'on déclare qu'on est en fin de vie, sans que personne ne se rende compte qu'en fait la personne est déshydratée.

Interviewer : Hum.

Médecin 2 : Moi j'ai eu le cas il y a 2-3 ans de ça, et en fin de compte l'équipe soignante arrive dans la nuit, et en fin de compte on lui a mis une perfusion pour la réhydrater. Et la patiente nous a demandé un mois après "comment allez-vous docteur ?"

Interviewer : Hum.

Médecin 2 : Donc voilà. Par contre c'est vrai qu'elle est décédée 12 ou 15 mois après. Moi ce qui me chagrine un peu c'est que... Pour les pensionnaires en EHPAD, c'est déclarer qu'on est en fin de vie alors qu'on n'a pas toujours tous les arguments cliniques, et qui peuvent être trompeurs. Après... Depuis 10 ans, on nous amène des fois à...

Et après il y a le 2ème type, c'est à dire le refus d'alimentation, bien souvent beaucoup plus difficile, et qui en fin de compte, la personne, euh... Veut s'arrêter.

Interviewer : Hum.

Médecin 2 : Donc elle refuse l'alimentation. Et ça c'est des fois difficilement vécu par l'équipe soignante. Et puis sur l'accompagnement, qui est plus difficile dans ce cas-là quoi... Voilà.

Interviewer : D'accord. Euh... Ça t'arrive de travailler avec l'HAD des fois ou... ?

Médecin 2 : Oui, bien sûr. Donc, ça facilite disons la... L'HAD facilite, comment je pourrais dire, en dehors des éléments d'équipe qu'ils peuvent apporter, apporte un élément, comment je pourrais dire, accompagnateur qui rassure tout le monde. Qui à la fois rassure, enfin pas toujours, l'équipe soignante et puis, euh, la famille. Qui donne l'impression que l'on fait tout pour accompagner.

Voilà. C'est de l'habillage qui n'est pas inintéressant pour... Et qui d'une certaine manière, rompt, euh... Comment je pourrais dire, le suivi médical de l'EHPAD : au lieu d'hospitaliser on a une... On donne l'impression on est... Voilà.

Les soins palliatifs également, on a une équipe mobile aussi.

Interviewer : Qui se déplace aussi un petit peu à domicile ?

Médecin 2 : Voilà. Mais par contre l'HAD ils sont souvent peut être intéressants dans les problèmes de cancer, les choses comme ça quoi. Ils permettent d'accompagner, de nous apporter des... Un outillage qu'on n'a pas tous les jours.

Interviewer : Mais ça ne marche pas pour tout le monde l'HAD, il y a des fois où tu dois beaucoup faire un peu sans, etc., aussi sur les fins de vie ?

Médecin 2 : Comment ?

Interviewer : Je dis, l'HAD est pas toujours mise en place, il y a des fois où je pense, tu dois faire un peu sans aussi, sur des fins de vie ?

Médecin 2 : Ah oui, bien sûr ! On ne demande pas à chaque fois l'HAD. Mais dans certains cas, ça peut être un élément consolidateur, je ne sais pas si c'est le terme, d'enrobage, qui permet d'une certaine manière de conforter tout le monde dans cet accompagnement de fin de vie.

Interviewer : Tu as un exemple comme ça d'une fin de vie où tu as dû hospitaliser les gens, la personne en urgence ? En dernière minute ? Ou pas spécialement ?

Médecin 2 : Comme ça de... Dans l'immédiat je ne vois pas... Disons on est... Le problème c'est le week-end. Le week-end c'est de savoir quand toutes les fonctions, vont petit à petit, euh, le rein, le cœur, s'éteindre. C'est souvent. C'est des fois souvent difficile. Oui, disons ça a dû m'arriver, j'ai déjà envoyé des patients. Euh...

Mais en fin de compte le médecin pouvait supposer qu'on était au bout du rouleau, mais où la famille, euh, ne voyait pas euh, la fin de vie là, dans l'immédiat quoi.

Interviewer : hum.

Médecin 2 : Donc oui, ça m'est arrivé mais euh, c'est vrai qu'à ce niveau-là on n'est pas... La fin de vie, c'est un problème aussi de durée. Dès l'instant où on dit que telle personne est en fin de vie. Quand commence le premier jour de la fin de vie (rires) ? C'est souvent plus difficile : quand, quel jour c'est, combien de jours il y a après quoi...

Interviewer : Et ça, ça détermine un peu le fait qu'on doit envoyer les patients à l'hôpital, on doit en parler en maison de retraite ou non, de ne pas avoir de définition euh... ?

Médecin 2 : En maison de retraite c'est beaucoup plus rare. En général on a une équipe soignante, on peut faire des soins, mais à domicile c'est beaucoup plus difficile. Donc le cas de figure est plus rare en EHPAD qu'en... Qu'à domicile.

Interviewer : Hum, avec toute l'équipe qu'il y a autour.

Médecin 2 : Voilà oui.

Interviewer : Du coup, comme ça si tu devais...

Médecin 2 : Non, c'est à dire qu'il y a un problème de gestion quand il y a une personne qui est en fin de vie à domicile, en général c'est, comment je pourrais dire, sur quelqu'un pour lequel il faut encore avoir des avis spécialisés ou des traitements. Et disons où on est dans une phase dite d'altération d'état général. Donc euh, (hésitation), on est obligé de faire quelques examens et qu'il n'y a que l'hôpital qui peut le faire.

Donc dès cet instant-là, pour faire ces examens, bah on hospitalise quoi.

Ce n'est pas décréter, dans certains cas, une fin de vie sans avoir des éléments quoi. Une prise de sang oui, mais des fois on a besoin de plus.

Interviewer : D'accord. Euh... Du coup si tu devais faire une liste un petit peu des problèmes que tu pourrais avoir, que tu pourrais rencontrer sur le pansement... La famille, comme tu m'as un peu parlé. Il y aurait autre chose qui ... ?

Médecin 2 : Pour ? Garder à la maison ?

Interviewer : Quels sont les problèmes oui, qui empêchent de rester à la maison.

Médecin 2 : La famille. Et disons, la non-perception de la mort, le refus de la mort.

Donc on peut dire que j'ai fait partie du conseil de l'ordre, et on a reçu un jour une plainte contre un médecin qui n'avait pas fait tout ce qu'il fallait faire pour son père, et ce monsieur est mort, mais il avait 107 ans.

Interviewer : Hum

Médecin 2 : Voilà donc euh, bon, c'est un cas extrême mais... Donc le président de l'ordre a écrit une gentille lettre à la famille pour dire qu'un jour la vie s'arrête. Ça c'est je crois une part... un refus de la mort dans notre société quoi. Par contre on serait pour que ça finisse pour les gens qui sont bien dans leur tête quoi.

Interviewer : (rires)

Médecin 2 : Voilà, c'est un peu toute la caricature de notre société.

Interviewer : Et tu n'as pas trop de souci technique : gestion de la douleur, par rapport aux encombrements etc., ce n'est pas quelque chose qui te pose des problèmes ?

Médecin 2 : Bah, en général, moi je me débrouille en général avec trois choses hein : la morphine, la scopo et le tranxène en perfusion, à petites doses quoi.

En général j'ai l'impression de résoudre, au niveau thérapeutique, pour les fins de vie que je peux gérer, euh... la fin de vie. A priori je crois que je résous tous les problèmes comme ça.

Interviewer : Quand tu dis les fins de vie que je peux gérer c'est celles qui se passent bien avec la famille etc.... ?

Médecin 2 : Voilà, avec l'équipe soignante etc. Avec l'environnement quoi. Certains cas des fois sont un peu difficiles à prendre en charge par l'équipe soignante.

Mais ça a évolué, je veux dire c'est quand même... Enfin, moi qui suis médecin coordonnateur depuis 10 ou 15 ans, il y a de plus en plus d'envie chez les équipes soignantes, une culture de prendre en charge la fin de vie. Ce qui n'était pas vrai il y a 10-15 ans en maison de retraite, quand il y avait une fin de vie, on envoyait.

Aujourd'hui, on a plutôt le mouvement inverse, avec des équipes soignantes qui au contraire s'en veulent d'avoir amené certaines personnes à être hospitalisées et à mourir à l'hôpital.

Interviewer : C'est intéressant.

Médecin 2 : Voilà, on est dans... Enfin nous dans tous les cas, c'est la culture qu'on a développé à l'EHPAD de (...). Voilà, donc je ne peux pas parler pour tous les EHPAD, mais à chaque fois, on a fonctionné sur ce rythme, et en fin de compte, l'équipe soignante se sentait frustrée des fois si cette personne était amenée à décéder...

Mais par contre elle souhaiterait avoir plus de moyens, plus de formation. C'est vrai qu'on ne peut pas toujours avoir l'HAD, ou un soin palliatif dans l'établissement quoi.

Mais bon, ça, a priori, sur l'EHPAD de (...), les dernières qu'on a eues... Moi je crois trois interventions de l'HAD pour des fins de vies.

Interviewer : Du coup, dans les personnes qui t'aident un petit peu, tu as l'équipe mobile et puis l'HAD, tu n'as pas de souci pour te faire un réseau, pour appeler ?

Médecin 2 : Oh bah non. Les HAD sont demandeurs, comme les soins palliatifs, je n'ai jamais eu de refus. Elles sont de plus en plus performantes.

Et je me souviens d'une petite mamie que j'avais eu. Une fin de vie à domicile. Le mercredi, il n'y avait aucun médecin qui chômait.

Interviewer : Et la nuit ?

Médecin 2 : Bah, ce que j'ai vu moi, il y a des réponses qui sont apportées la nuit. Enfin, pour l'HAD d'ici. Et je ne souviens pas pour l'HAD du (...), mais en tout cas... Peut-être que les autres HAD font pareil, qu'il y a des astreintes nocturnes.

Interviewer : D'accord. Et puis ici il y a un système de garde aussi, qui fait que peut-être les patients qui n'ont pas l'HAD...

Médecin 2 : Alors, là, tu fais bien d'évoquer le problème, qui est celui du centre 15, qui fait qu'en fin de compte, ils rouspètent dès qu'on leur envoie des personnes âgées, mais sont les premiers à faire hospitaliser, en particulier la nuit, à l'appel des aides-soignantes, des personnes à l'hôpital.

Ils envoient les ambulances et ils rapatrient les personnes.

Et donc, par contre c'est vrai que, il faudrait, et on se bat là-dessus, il faut des moyens pour le terrain, la nuit, on n'a pas d'infirmière dans les EHPAD quoi. Donc nous sur le secteur on essaye de voir, il y a des expérimentations qui se font, mais c'est aussi un petit côté hospitalocentriste de ne pas céder de moyens au terrain quoi.

Interviewer : Ça pourrait faire partie des causes d'hospitalisation.

Médecin 2 : Voilà, non mais ça il faut leur renvoyer la balle, c'est les gens qui critiquent dans un sens, il faut un moment leur mettre leur doigt sur la nuque et puis leur dire regardez ce que... Si tu ne veux pas entendre que ça c'est comme ça...

Parce que nous, la nuit, on n'est pas forcément appelé, et on pourrait voir quelqu'un dans un EHPAD quoi.

Moi ça m'arrive que des fois les infirmiers ou soignantes m'appellent en début de nuit sur mon portable, parce que je sais qu'il y a telle personne qui va décéder donc, elles peuvent appeler sur mon portable. Elles le font, mais sinon... Je le fais que pour mes patients, dont je sais qu'ils vont partir quoi.

Sinon elles sont livrées au centre 15, qui fait hospitaliser.

Interviewer : Du coup, qu'est-ce qui pourrait... Qu'est-ce qu'on pourrait mettre en place pour essayer de favoriser encore plus le maintien à domicile ?

Médecin 2 : Bah, avec les... disons, à domicile, on arrive à avoir une collaboration avec les infirmières libérales, qui jouent le jeu. Avec l'HAD, qui joue le jeu. Alors quand on a, enclenché, comme ici la personne n'est pas en HAD, bah, c'est l'hospitalisation.

Donc a priori, sur le terrain, c'est difficile de... Si la personne n'a pas déjà été mise en HAD, dans une hospitalisation à domicile. Là on peut maintenir. Mais si la personne n'a pas été incluse en HAD, la question c'est toujours la nuit, l'hospitalisation.

Interviewer : Le problème c'est la nuit surtout.

Médecin 2 : Voilà, la nuit. Et en EHPAD, c'est le manque de présence infirmière la nuit, qui sûrement ferait régresser l'hospitalisation.

Interviewer : Donc il faudrait finalement... Est-ce qu'une présence infirmière la nuit, que ce soit au domicile ou en EHPAD ça suffirait pour maintenir un peu plus les patients... ?

Médecin 2 : Que l'équipe soignante de l'EHPAD puisse appeler l'infirmière, enfin, puisse faire venir une infirmière la nuit, sûrement, réglerait sûrement pas mal de problèmes. Encore, il y a un truc tout simple et tout bête, qui est que ... comment je pourrais dire... les toxiques sont sous

clé et il n'y a que l'équipe infirmière qui y a accès. Donc les aides-soignantes elles ne peuvent pas accéder aux médicaments quoi.

Mais par contre bon, ce qui serait intéressant sur l'avenir c'est surtout de développer la loi Léonetti avec les médecins. Donc en fin de compte faire une décision collégiale, ou tout simplement, comment je pourrais dire, au moins des entretiens où euh... les médecins partagent la situation d'un dossier quoi. Il faudrait entraîner cette culture sur le terrain. Aussi bien dans les EHPAD que sur le terrain.

Interviewer : Pour pas rester tout seul sur des situations difficiles ?

Médecin 2 : Sur des situations difficiles. Il est difficile des fois de dire on arrête toute thérapeutique, parce qu'on n'est pas dieu le père hein ?

Donc moi j'ai fait, j'ai fait à peu près en moyenne 2 lois Léonetti par an en EHPAD, sur des fins de vie. Mais bon, je crois quand même que je suis dans l'exception.

Et hier soir j'ai présidé la commission générale de l'EHPAD de (...) et j'ai proposé à mes collègues qu'on prenne fréquemment des lois Léonetti. Qu'on discute justement de la fin de vie, dans l'EHPAD de (...).

Interviewer : Mais c'est quelque chose qui est demandé pas mal ça justement par les autres médecins ? De faire régulièrement des réunions entre confrères ?

Médecin 2 : C'est le problème toujours, de partager des dossiers sur ... Comment je veux dire... sans qu'il n'y ait de problème d'ego. De manière toute simple quoi, chacun... Pas de jugement et cetera quoi.

Ça c'est pour que sur le terrain les médecins aient l'habitude de travailler en équipe. Du moins, pas forcément en équipe, mais d'échanger en groupe de pairs, et d'être confrontés, ensemble, sur un même dossier quoi.

De revoir, disons d'accepter un regard d'un collègue... un regard extérieur à un problème.

Interviewer : D'accord, très bien. Pour moi c'est tout bon. Tu n'as pas d'autres choses en particulier que tu voulais dire, par rapport au sujet ?

Médecin 2 : Non, c'est celui-là, la loi Léonetti, et encore la loi Léonetti. Je pense que le jour où on fera ça, on aura gagné beaucoup de choses pour essayer d'améliorer le système. Et les médecins généralistes se renforceront sur le terrain s'ils se mettent à faire des lois Léonetti. Qui permettront d'augmenter un peu leur prise en charge. Mais ils ont toujours l'idée d'être, enfin je ne sais pas...

Interviewer : Ça va changer avec les jeunes générations...

Médecin 2 : Ce n'est pas vrai, les jeunes générations, elles n'ont pas envie d'être emmerdées.

Interviewer : (rires)

Fiche URGENCE PALLIA :

http://www.sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_avec_annexe.pdf

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

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



RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :

Téléphone : ou tampon :

Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme **NOM** : **Prénom** :

Rue : **Né(e) le** :

CP : Ville : **Téléphone** :

N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations Oui Non Impossible

Médecin traitant : Dr Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :

Médecin hospitalier référent : Dr Tél :

Service hospitalier référent : Tél :

Lit de repli possible² : Tél :

Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :

Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :

Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :

Autres intervenants à domicile :
(SSIAD, IDE libérale...)
avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA

L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA

Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :

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

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : Oui Non NA

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

Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA

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

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

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

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

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

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP

Personne de confiance Lien : Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-05



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes. Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Nom du rédacteur :		<input type="text"/>	Statut du rédacteur : <input type="text"/>		
CONCERNANT CE PATIENT :		<input type="radio"/> M. <input type="radio"/> Mme	Nom : <input type="text"/>		
Prénom :		<input type="text"/>	Né(e) le : <input type="text"/>		
Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :					
<div style="border: 1px solid black; height: 500px;"></div>					

Version fiche 2017-06



Nom, prénom du candidat : BEAUDOUIN Elise

CONCLUSIONS

Les français souhaitent en grande majorité passer leurs derniers instants chez eux, or seulement un quart décède effectivement à domicile. Le rythme des hospitalisations augmente alors que l'on approche de la fin de vie. Les buts de cette étude étaient d'identifier les perceptions de médecins généralistes sur les difficultés du maintien à domicile des patients en fin de vie conduisant à des hospitalisations en urgence. L'objectif secondaire était de mettre en évidence les propositions des médecins généralistes pour favoriser le maintien.

Pour ce faire, nous avons mené une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes réalisant des suivis de patient en fin de vie à domicile.

Parmi les causes d'échec du maintien à domicile, les médecins généralistes mettaient en avant leurs propres difficultés, qu'elles soient techniques ou personnelles, le manque de formation. La prise en charge à domicile était chronophage et complexe, mal valorisée financièrement, pouvant conduire à l'épuisement du médecin. L'absence de permanence médicale en cas d'urgence, de structures-relais, le manque de disponibilité des soignants étaient également des causes d'hospitalisation rapportées.

Les limites liées à l'entourage du patient ont été évoquées par tous les médecins de l'étude.

Afin de favoriser le maintien à domicile, les médecins généralistes sélectionnaient les patients présentant de bonnes conditions : une volonté forte, un entourage solide et une bonne disponibilité des soignants à domicile. Cela leur demandait de s'impliquer et de rester joignable. L'anticipation des difficultés permettait de gérer de nombreuses situations d'urgence. La disponibilité des spécialistes, la possibilité de s'appuyer sur une structure-relais, la présence d'un hôpital local étaient également des soutiens.



Ce travail a mis en évidence des causes d'hospitalisation en urgence multiples. Certaines semblaient toutefois évitables grâce à la disponibilité du médecin et de l'équipe soignante, de l'anticipation et un soutien extérieur au médecin généraliste en cas de difficulté ou d'absence. Certaines expériences ont déjà permis de diminuer le nombre d'hospitalisations de patients en fin de vie. Il faudrait tendre à les généraliser. Une meilleure formation des médecins généralistes semblait par ailleurs indispensable.

Le Président de la thèse,
Nom et Prénom du Président
Signature

Adia Aca

[Signature]

Vu :
Pour Le Président de l'Université
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est



[Signature]
Professeur Gilles RODE



Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 26 MARS 2018

BEAUDOUIN Elise – « PERCEPTION DES DIFFICULTES CONDUISANT A L'HOSPITALISATION EN URGENCE DES PATIENTS EN FIN DE VIE ET PROPOSITIONS FAVORISANT LE MAINTIEN A DOMICILE (Étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes) »

RESUME

Les français souhaitent en grande majorité passer leurs derniers instants chez eux, or seulement un quart décède effectivement à domicile. Le rythme des hospitalisations augmente alors que l'on approche de la fin de vie. Les buts de cette étude étaient d'identifier les perceptions de médecins généralistes sur les difficultés du maintien à domicile des patients en fin de vie conduisant à des hospitalisations en urgence et de mettre en évidence les propositions des médecins généralistes pour favoriser le maintien.

Pour ce faire, nous avons mené une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 10 médecins généralistes réalisant des suivis de patient en fin de vie à domicile.

Parmi les causes d'échec du maintien à domicile, les médecins généralistes mettaient en avant leurs propres difficultés, qu'elles soient techniques ou personnelles, le manque de formation. La prise en charge à domicile était chronophage et complexe, mal valorisée financièrement, pouvant conduire à l'épuisement du médecin. L'absence de permanence médicale en cas d'urgence, de structures-relais, le manque de disponibilité des soignants étaient également des causes d'hospitalisation rapportées.

Les limites liées à l'entourage du patient ont été évoquées par tous les médecins de l'étude.

Afin de favoriser le maintien à domicile, les médecins généralistes sélectionnaient les patients présentant de bonnes conditions pour le domicile. Cela leur demandait de s'impliquer et de rester joignable. L'anticipation des difficultés permettait de gérer de nombreuses situations d'urgence. La disponibilité des spécialistes, de l'équipe soignante, la possibilité de s'appuyer sur une structure-relais étaient également des aides. Des aides-soignantes libérales étaient souhaitées.

Ce travail a mis en évidence des causes d'hospitalisation en urgence multiples. Certaines semblaient toutefois évitables grâce à la disponibilité du médecin et de l'équipe soignante, de l'anticipation et un soutien extérieur au médecin généraliste en cas de difficulté ou d'absence. Certaines expériences ont déjà permis de diminuer le nombre d'hospitalisations de patients en fin de vie. Il faudrait tendre à les généraliser.

MOTS CLES : fin de vie ; domicile ; soins palliatifs ; médecin généraliste ; maintien ; urgence

JURY

Président : Monsieur le Professeur Alain MOREAU
Membres : Monsieur le Professeur Karim TAZAROURTE
Madame le Professeur Marilène FILBET
Monsieur Docteur Christian GEHIN

DATE DE SOUTENANCE : le 26 avril 2018

ADRESSE POSTALE DE L'AUTEUR : 15 rue Colonel Marcaire, 21240 TALANT