HAL
open science

Les facteurs déterminant l'hospitalisation aux urgences par les médecins généralistes niçois des patients en fin de vie à domicile

Agnès Rollet

To cite this version:

Agnès Rollet. Les facteurs déterminant l'hospitalisation aux urgences par les médecins généralistes niçois des patients en fin de vie à domicile. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01367713

HAL Id: dumas-01367713

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01367713v1

Submitted on 16 Sep 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

2016

LES FACTEURS DETERMINANT L'HOSPITALISATION AUX URGENCES PAR LES MEDECINS GENERALISTES NIÇOIS DES PATIENTS EN FIN DE VIE A DOMICILE

THESE

Pour obtenir le grade de docteur en médecine

Présentée et soutenue à la faculté de Nice

Le 10 Mai 2016

Par

Agnès ROLLET

Née le 24 décembre 1986

MEMBRES DU JURY

Président :	Monsieur le Professeur GUERIN Olivier
Assesseurs :	Monsieur le Professeur BERTRAND François
	Monsieur le Professeur HOFLIGER Philipe
	Monsieur le Professeur LEVRAUT Jacques
	Madame le Docteur VALET-EKER Anne Marie
Directeur de thèse :	Madame le Docteur BAUDIN Stéphanie

UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au 1er septembre 2015 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Assesseurs	M. ESNAULT Vincent
	M. CARLES Michel
	Mme BREUIL Véronique
	M. MARTY Pierre
Conservateur de la bibliothèque	Mme DE LEMOS Annelyse
Chef des services administratifs	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël
	M. RAMPAL Patrick
	M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M. BALAS Daniel	M. LALANNE Claude-Michel
M. BATT Michel	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BLAIVE Bruno	M. LAZDUNSKI Michel

M. BOQUET Patrice

M. BOURGEON André

M. BOUTTÉ Patrick

M. BRUNETON Jean-Noël

Mme BUSSIERE Françoise

M. CAMOUS Jean-Pierre M. CHATEL Marcel

M. COUSSEMENT Alain

M. DARCOURT Guy

M. DELLAMONICA Pierre

M. DELMONT Jean

M. DEMARD François M. DOLISI Claude

M . FRANCO Alain

M. FREYCHET Pierre

M. GÉRARD Jean-Pierre

M. GILLET Jean-Yves

M. GRELLIER Patrick

M. HARTER Michel

M. LEFEBVRE Jean-Claude

M. LE BAS Pierre

M. LE FICHOUX Yves

Mme LEBRETON Elisabeth

M. LOUBIERE Robert M. MARIANI Roger

M. MASSEYEFF René

M. MATTEI Mathieu M. MOUIEL Jean

Mme MYQUEL Martine

M. OLLIER Amédée

M. ORTONNE Jean-Paul

M. SAUTRON Jean Baptiste

M. SCHNEIDER Maurice

M. SERRES Jean-Jacques

M. TOUBOL Jacques

M. TRAN Dinh Khiem

M VAN OBBERGHEN Emmanuel

M. ZIEGLER Gérard

M. INGLESAKIS Jean-André

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques

M. BASTERIS Bernard

Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie

Mme DONZEAU Michèle

M. EMILIOZZI Roméo

M. FRANKEN Philippe

M. GASTAUD Marcel

M.GIRARD-PIPAU Fernand

M. GIUDICELLI Jean

M. MAGNÉ Jacques

Mme MEMRAN Nadine

M. MENGUAL Raymond

M. POIRÉE Jean-Claude

Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. AMIEL Jean Urologie (52.04)

M. BENCHIMOL Daniel Chirurgie Générale (53.02)

M. BOILEAU Pascal Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

M. DARCOURT Jacques Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)

M. DESNUELLE Claude Biologie Cellulaire (44.03)

Mme EULLER-ZIEGLER Liana Rhumatologie (50.01)

M. FENICHEL Patrick Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)

M. FUZIBET Jean-Gabriel Médecine Interne (53.01)

M. GASTAUD Pierre Ophtalmologie (55.02)

M. GILSON Éric Biologie Cellulaire (44.03)

M. GRIMAUD Dominique Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)

M. HASSEN KHODJA Reda Chirurgie Vasculaire (51.04)

M. HÉBUTERNE Xavier Nutrition (44.04)

M. HOFMAN Paul Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)

M. LACOUR Jean-Philippe Dermato-Vénéréologie (50.03)

M. MARTY Pierre Parasitologie et Mycologie (45.02)

M. MICHIELS Jean-François Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)

M. MOUROUX Jérôme Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

M. PAQUIS Philippe Neurochirurgie (49.02)

M. PRINGUEY Dominique Psychiatrie d'Adultes (49.03)

M. QUATREHOMME Gérald Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)

M. M.ROBERT Philippe Psychiatrie d'Adultes (49.03)

M. SANTINI Joseph O.R.L. (55.01)

M. THYSS Antoine Cancérologie, Radiothérapie (47.02)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme ASKENAZY-GITTARD Florence Pédopsychiatrie (49.04)

M. BAQUÉ Patrick Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)

M. BÉRARD Étienne Pédiatrie (54.01)

M. BERNARDIN Gilles Réanimation Médicale (48.02)

M. BONGAIN André Gynécologie-Obstétrique (54.03)

M. CASTILLO Laurent O.R.L. (55.01)

Mme CRENESSE Dominique Physiologie (44.02)

M. DE PERETTI Fernand Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)

M. DRICI Milou-Daniel Pharmacologie Clinique (48.03)

M. ESNAULT Vincent Néphrologie (52-03)

M. FERRARI Émile Cardiologie (51.02)

M. FERRERO Jean-Marc Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)

M. GIBELIN Pierre Cardiologie (51.02)

M. GUGENHEIM Jean Chirurgie Digestive (52.02)

Mme ICHAI Carole Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)

M. LONJON Michel Neurochirurgie (49.02)

M. MARQUETTE Charles-Hugo Pneumologie (51.01)

M. MOUNIER Nicolas Cancérologie, Radiothérapie (47.02)

M. PADOVANI Bernard Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)

Mme PAQUIS Véronique Génétique (47.04)

M. PRADIER Christian Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)

M. RAUCOULES-AIMÉ Marc Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)

Mme RAYNAUD Dominique Hématologie (47.01)

M. ROSENTHAL Éric Médecine Interne (53.01)

M. SCHNEIDER Stéphane Nutrition (44.04)

M. STACCINI Pascal Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)

M. THOMAS Pierre Neurologie (49.01)

M. TRAN Albert Hépato Gastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M. ALBERTINI Marc Pédiatrie (54.01)

Mme BAILLIF Stéphanie Ophtalmologie (55.02)

M. BAHADORAN Philippe Cytologie et Histologie (42.02)

M. BARRANGER Emmanuel Gynécologie Obstétrique (54.03)

M. BENIZRI Emmanuel Chirurgie Générale (53.02)

M. BENOIT Michel Psychiatrie (49.03)

Mme BLANC-PEDEUTOUR Florence Cancérologie – Génétique (47.02)

M. BREAUD Jean Chirurgie Infantile (54-02)

Mlle BREUIL Véronique Rhumatologie (50.01)

M. CANIVET Bertrand Médecine Interne (53.01)

M. CARLES Michel Anesthésiologie Réanimation (48.01)

M. CASSUTO Jill-Patrice Hématologie et Transfusion (47.01)

M. CHEVALLIER Patrick Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)

Mme CHINETTI Giulia Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)

M. DELOTTE Jérôme Gynécologie-obstétrique (54.03)

M. DUMONTIER Christian Chirurgie plastique

M. FONTAINE Denys Neurochirurgie (49.02)

M. FOURNIER Jean-Paul Thérapeutique (48-04)

M. FREDENRICH Alexandre Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)

Mlle GIORDANENGO Valérie Bactériologie-Virologie (45.01)

M. GUÉRIN Olivier Gériatrie (48.04)

M. HANNOUN-LEVI Jean-Michel Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)

M. IANNELLI Antonio Chirurgie Digestive (52.02)

M JEAN BAPTISTE Elixène Chirurgie vasculaire (51.04)

M. JOURDAN Jacques Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

M. LEVRAUT Jacques Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)

M. PASSERON Thierry Dermato-Vénéréologie (50-03)

M. PICHE Thierry Gastro-entérologie (52.01)

M. ROGER Pierre-Marie Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)

M. ROHRLICH Pierre Pédiatrie (54.01)

M. RUIMY Raymond Bactériologie-virologie (45.01)

Mme SACCONI Sabrina Neurologie (49.01)

M. SADOUL Jean-Louis Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)

M. TROJANI Christophe Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

M. VENISSAC Nicolas Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

Mme ROSE Patricia Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme ALUNNI Véronique Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)

M. AMBROSETTI Damien Cytologie et Histologie (42.02)

Mme BANNWARTH Sylvie Génétique (47.04)

M. BENOLIEL José Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)

Mme BERNARD-POMIER Ghislaine Immunologie (47.03)

Mme BUREL-VANDENBOS Fanny Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

M. DOGLIO Alain Bactériologie-Virologie (45.01)

M DOYEN Jérôme Radiothérapie (47.02)

M FAVRE Guillaume Néphrologie (52.03)

M. FOSSE Thierry Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)

M. GARRAFFO Rodolphe Pharmacologie Fondamentale (48.03)

Mme GIOVANNINI-CHAMI Lisa Pédiatrie (54.01)

Mme HINAULT Charlotte Biochimie et biologie moléculaire (44.01)

Mme LEGROS Laurence Hématologie et Transfusion (47.01)

Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle Physiologie (44.02)

Mme MOCERI Pamela Cardiologie (51.02)

Mme MUSSO-LASSALLE Sandra Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

M. NAÏMI Mourad Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)

M. PHILIP Patrick Cytologie et Histologie (42.02)

Mme POMARES Christelle Parasitologie et mycologie (45.02)

M. ROUX Christian Rhumatologie (50.01)

M. TESTA Jean Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)

M. TOULON Pierre Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M COYNE John Anatomie et Cytologie (42.03)

M. GARDON Gilles Médecine Générale

Mme PACZESNY Sophie Hématologie (47.01)

Mme POURRAT Isabelle Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M BALDIN Jean-Luc Médecine Générale

M. DARMON David Médecine Générale

Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale

M. PAPA Michel Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M. BERTRAND François Médecine Interne

M. BROCKER Patrice Médecine Interne Option Gériatrie

M. CHEVALLIER Daniel Urologie

Mme FOURNIER-MEHOUAS Manuella Médecine Physique et Réadaptation

M. JAMBOU Patrick Coordination prélèvements d'organes

M. QUARANTA Jean-François Santé Publique

REMERCIEMENTS

A **Monsieur le Professeur Olivier GUERIN**, vous m'avez accordé votre confiance en me faisant l'honneur de présider cette thèse. Veuillez trouver dans ce travail l'expression de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A **Monsieur le Professeur François BERTRAND**, vous avez accepté de prendre le temps et l'énergie pour juger mon travail. Veuillez recevoir mon immense respect pour vos enseignements que vous rendez si drôles et vivants.

A **Monsieur le Professeur Philipe HOFLIGER**, vous avez accepté d'être jury de cette thèse. Je vous remercie pour votre soutien et votre disponibilité.

A **Monsieur le Professeur Jacques LEVRAUT**, vous avez accepté de juger ce travail et de vous y intéresser. Veuillez trouver dans cette thèse le témoignage de ma sincère gratitude.

A **Madame le Docteur Anne Marie VALET EKER**, je vous remercie pour l'attention que vous avez accordé à ce travail, pour votre disponibilité et vos précieux conseils.

A **Madame le Docteur Stéphanie BAUDIN**, je te remercie beaucoup pour tes encouragements, ta patience et ta disponibilité tout au long de ce travail. On a fini par y arriver !

A **Madame le Dr Flora TREMELLAT**, un immense merci pour ton aide, ton soutien, ta disponibilité ainsi que pour tes commentaires toujours constructifs.

A **Monsieur le Dr Jean François CIAIS**, Je te remercie de m'avoir accueillie, guidée et d'avoir la patience de me montrer comment m'améliorer dans ma pratique. C'est une grande chance pour moi de travailler avec quelqu'un comme toi !

Je tiens à remercier tous les médecins qui ont pris le temps de répondre aux entretiens.

Merci **à toute l'équipe mobile et de l'USP** pour m'avoir soutenue dans cette épreuve et à toutes les personnes qui m'ont aidée lors de l'élaboration de ce travail.

A ma mère, merci ma maman pour les valeurs que tu m'as transmises et ton soutien en toute circonstance. Merci de m'avoir relevée chaque fois que je trébuchais, d'être là même quand je ne fais pas attention et de m'avoir permis d'atteindre mon but. Je t'aime fort !

A **mon père**, merci mon papa d'être mon modèle, de me montrer le chemin et de me soutenir dans tous mes projets. Je suis très fière d'être ta fille. Je t'aime fort !

A **mon frère Bastien**, à notre complicité, à nos blagues et à tout ce qui nous lie. Je suis extrêmement fière de ce que tu es devenu !

A **mon frère Vincent**, tu seras toujours mon Bibou même si tu grandis trop vite ! Continue de t'épanouir comme tu le fais, je suis très fière de toi !

A **Fred**, merci pour tes encouragements, ton soutien constant et tout ce que tu construits pour et avec moi. C'est toi ma motivation. Merci de me rendre heureuse et amoureuse tous les jours. A notre avenir ensemble.

A **mes copinettes d'amour**, Steph, Laura, Coralie, Elsa, Célia. Merci d'être là pour moi, pour m'écouter et rire de mes blagues même les nulles ! Je vous aime fort ! C'est bon de vous avoir ! Spéciale dédi à Laura et Coralie pour leur relecture !

A **tous mes amis**, Max, Damien, Manu, Cyril, Anto, JB, Bastien, César, Laurène, Emma, Delphine et les autres. Vous êtes tous très précieux pour moi !

SOMMAIRE

1 INTRODUCTION p. 18

2 CONTEXTE p. 20

2.1 LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE p. 20

2.1.1 Organisation des soins palliatifs p. 20

2.1.2 Place et rôle du médecin traitant dans la prise en charge des patients en soins palliatifs p. 22

2.1.3 Les urgences en soins palliatifs à domicile p. 25

2.2 LES URGENCES : UN MODE DE PRISE EN CHARGE INADAPTE AUX SOINS PALLIATIFS p. 29

2.2.1 Le pré-hospitalier p. 29

2.2.2 Le patient en soins palliatifs au Service d'Accueil des Urgences (SAU) p. 31

2.2.3 Les décès de patients aux urgences p. 32

3 MATERIEL ET METHODE p. 35

3.1 RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE p. 35

3.2 OBJECTIFS p. 36

3.3 TERRAIN ET DUREE p. 36

3.4 TYPE D'ETUDE p. 36

3.5 POPULATION p. 37

3.6 NOMBRE DE SUJETS p. 37

3.7 DESCRIPTION DE L'INTERVENTION p. 38

3.8 ANALYSE THEMATIQUE p. 38

4 RESULTATS p. 40
4.1 POPULATION INTERVIEWEE p. 40
4.2 DESCRIPTION DE LA SITUATION CONDUISANT AUX URGENCES p. 41
4.2.1 Rupture de l'équilibre au domicile p. 41
4.2.2 Nécessité d'un recours à l'hospitalisation p. 48
4.3 RECOURS AUX URGENCES p. 53
4.3.1 Demande appropriée p. 54
4.3.2 Demande inappropriée p. 56
4.3.3 Difficulté à faire une entrée directe p. 58
4.3.4 Problèmes liés à l'organisation des urgences p. 59
4.4 SITUATIONS DECRITES OU LE MAINTIEN A DOMICILE A ETE POSSIBLE p. 61
4.5 DIFFICULTES D'ANTICIPATION POUVANT MENER A L'HOSPITALISATION p. 62
4.5.1 Manque de connaissance du dossier du patient p. 63
4.5.2 Manque de connaissances en soins palliatifs p. 64
4.5.3 Difficulté de coordination des intervenants du domicile p. 68
4.5.4 Difficulté à organiser une solution de repli p. 71
4.5.5 Communication en amont de l'urgence p. 72
4.6 PISTES D'AMELIORATION p. 74
4.6.1 Avant la prise en charge d'une situation palliative p. 74
4.6.2 Lors du suivi à domicile d'un patient p. 75
4.6.3 En cas de nécessité d'hospitalisation, facilitation de l'entrée directe dans un service p. 76

5 DISCUSSION p. 78
5.1 VALIDITE ET LIMITES DE LA DEMARCHE p. 78
5.2 LA FIN DE VIE A DOMICILE : UNE SITUATION COMPLEXE p. 80
5.2.1 La famille : un maillon faible du maintien à domicile ? p. 81
5.2.2 La prise en charge palliative à domicile, une situation complexe pour le médecin généraliste p. 84
5.2.3 Le patient souvent mal informé p. 96
5.3 AMELIORER L'ACCES A L'HOPITAL POUR LES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS EN CAS D'ECHEC DU MAINTIEN A DOMICILE p. 98
5.3.1 Amélioration de l'accès à l'hôpital p. 98
5.3.2 Difficulté d'organisation d'une hospitalisation directe p. 99
5.4 AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN SOINS PAR LES SERVICES D'URGENCE p. 100
5.4.1 Le SMUR p. 100
5.4.2 Le service d'accueil des urgences p. 101
6 CONCLUSION p. 103
7 BIBLIOGRAPHIE p. 105
8 ANNEXE p. 110

1 INTRODUCTION

Il existe en France une discordance entre le souhait de mourir à domicile exprimé par la majorité de la population et le fait que seul un quart de la population y décède effectivement. Selon un sondage de l'Institut Français de l'Opinion Publique de 2010, 81% des français déclarent vouloir « passer leurs derniers instants chez eux » or seulement 25% de l'ensemble des décès surviennent au domicile (1). Cette réalité ne concerne pas uniquement des situations d'urgence qui n'ont pu être anticipées. Ainsi, parmi les patients dont le décès a été déclaré par le médecin comme non soudain, 18 % sont décédées au domicile, 30 % étaient chez eux sept jours avant le décès et 44% l'étaient 28 jours avant celui-ci (2). Cette situation est propre à la France qui enregistre, par rapport à ses voisins européens, le nombre le plus élevé de décès hospitaliers chez les patients atteints de cancer ou victime d'accident vasculaire cérébraux (3).

Ces patients dont le décès était prévisible, sont adressés à l'hôpital via le service des urgences, qui devient l'interface entre le domicile et l'hôpital. Selon les études, entre 17 et 35% des décès aux urgences concernaient des situations palliatives terminales, particulièrement de sujets âgés. Or, les urgences, on le sait, ne sont pas un lieu adapté à l'accompagnement de fin de vie. Bien que des sociétés savantes (Société de Réanimation en Langue Française et Société Française de Médecine d'Urgence) aient émis des recommandations, des soins palliatifs ne sont entrepris que chez la moitié des patients qui les requièrent (4). Tardy et Venet dans une étude parue en 2002, ne s'expliquaient pas pourquoi les patients, adressés par un médecin généraliste, étaient décédés dans des conditions insatisfaisantes alors que le pronostic était connu et que la situation aurait pu être anticipée (5).

On peut donc se demander pourquoi des patients en fin de vie à domicile sont adressés par leur médecin généraliste aux urgences ?

Parce que nous y sommes tous confrontés dans notre pratique, nous avons pu constater à quel point cela pouvait être difficile jusqu'à parfois générer un état de tension et de crise, tant pour les soignants que pour les patients et leurs proches. C'est pourquoi nous avons décidé d'explorer ces situations, afin de chercher des éléments de réponse.

A notre connaissance, seul un travail de thèse quantitatif s'est intéressé à cette question (6). Il cherchait à identifier les facteurs responsables de la rupture du maintien à domicile et donc du recours à l'hospitalisation sans service particulier désigné.

Partant des résultats de cette étude, nous avons voulu aller plus loin dans une démarche compréhensive. Notre recherche vise ici à explorer les facteurs déterminants les médecins généralistes à hospitaliser leurs patients en fin de vie aux urgences. Qu'est ce qui est en train de se vivre ? Comment cette impasse du domicile est vécue ? Comment peut-elle être ou non dépassée ?

Nous posons l'hypothèse qu'une meilleure connaissance de ces déterminants et du vécu des médecins généralistes constitue un préalable indispensable à la réflexion et à la mise en œuvre d'axes d'amélioration afin d'éviter ces hospitalisations et d'améliorer nos pratiques.

2 CONTEXTE

2.1 LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

2.1.1 Organisation des soins palliatifs

Selon la définition de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), « les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle (…). Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution (…) » (7). La prise en charge s'articule autour de différentes phases de la phase palliative initiale à la phase agonique. En soins palliatifs, la priorité se porte sur la qualité de vie et le soulagement des symptômes pénibles.

En France, les soins palliatifs ne cessent de se développer. Ils représentent un véritable enjeu de santé publique, ils disposent d'un cadre législatif et sont l'objet de financements spécifiques. Il existe trois types de structures de soins palliatifs pouvant prendre en charge les patients. L'organisation des structures est gradée en fonction de la complexité des situations. Une coordination s'opère entre les différents modes de prise en charge (8).

- Les **Equipes Mobiles de Soins Palliatifs** (EMSP) ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services ou structures hospitalières ou parfois comme c'est le cas à Nice au domicile. Les missions des EMSP concernent : la prise en charge globale du patient et de son entourage, la prise en charge de la douleur et des

autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et l'aide dans les démarches de réflexion éthique.

- Les **Lits Identifiés en Soins Palliatifs LISP** (officiellement appelés « prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors Unité de Soins Palliatifs USP ») sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, cancérologie). Ces lits permettent, notamment, d'assurer un repli des patients du domicile. Sur le territoire des Alpes Maritimes Est, il existe 20 LISP répartis sur le Centre Hospitalo-Universitaire CHU de Nice, la Clinique St George et le Soin de Suite et Réadaptation de Saint Dominique. Les services possédant des LISP se doivent de travailler en étroite collaboration avec l'EMSP s'ils ont besoin d'un avis palliatif spécifique et reçoivent des financements dédiés pour ces lits.
- Les **Unités de Soins Palliatifs** (USP) sont des structures d'hospitalisation qui accueillent des patients pour une durée limitée. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes. Elles assurent une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche. Au niveau départemental, il existe une USP de douze lits sur le CHU de Nice ainsi qu'une USP de douze lits sur le centre hospitalier d'Antibes. Sur Nice, il a été décidé que la demande d'admission d'un patient sur l'USP devait nécessairement émaner d'une équipe spécialisée en soins palliatifs l'ayant évalué au préalable.

Au-delà de ces structures, il existe également des **réseaux de soins palliatifs**. Ils ont pour objectif principal de promouvoir et de développer la démarche palliative à travers les modalités visant le décloisonnement du système de santé, l'amélioration et la cohérence de la continuité des soins (9).

Au sein de notre département, deux réseaux C3S et TERDASP se partagent le territoire. Ils sont à la disposition des équipes de soins et des médecins libéraux et ont une fonction centrale dans la méta-organisation c'est-à-dire l'organisation de l'offre de soins palliatifs autour du médecin traitant, coordonnateur de la prise en charge. Le maintien à domicile d'un patient en soins palliatifs requiert notamment la disponibilité d'une équipe de proximité, pluri-professionnelle et la coordination des professionnels autour du patient.

Si les réseaux peuvent permettre cette prise en charge, d'autres dispositifs peuvent être mis en place notamment les services de l'**Hospitalisation à Domicile** HAD.

2.1.2 Place et rôle du médecin traitant dans la prise en charge des patients en soins palliatifs

2.1.2.1 Le médecin généraliste prescripteur

A domicile, l'organisation actuelle des soins en France place le médecin traitant comme coordinateur de la prise en charge. Il a un rôle pivot et assure le suivi médical personnalisé du patient. Il analyse la situation clinique, psychologique et sociale, prescrit les soins, les aides à la vie quotidienne et le matériel médical. Il est attentif à la faisabilité du maintien à domicile. Sans son implication et sa disponibilitté, le maintien à domicile d'une personne en fin de vie est compromis.

Les médecins généralistes suivent généralement peu de patients en fin de vie dans leur activité. Si 80% d'entre eux déclarent accompagner des malades en fin de vie à domicile, ils ne sont impliqués que dans un nombre très limité de situation chaque année (entre 1 et 3 patients en moyenne selon les enquêtes. (1,9)) Pour la prise en charge de ces patients, le médecin traitant peut faire appel aux équipes ressources (réseaux de santé en soins palliatifs, EMSP, HAD).

2.1.2.2 Difficultés dans la prise en charge des patientes en soins palliatifs à domicile

Si les médecins généralistes accompagnent peu de patients en fin de vie par an, ils n'en éprouvent pas moins des difficultés (10). Une étude française montre que près de 18% des médecins se disent mal à l'aise avec ce type de prise en charge (11,12) Quand on les interroge sur les difficultés qui peuvent amener à un refus de prise en charge du patient en soins palliatifs, ils mettent en avant la gestion des symptômes, le manque de temps, la difficulté à organiser les soins ou à soutenir psychologiquement le patient (10). Au-delà, la famille, les proches peuvent représenter une limite à ce maintien à domicile soit parce qu'ils sont absents et le patient isolé soit parce qu'ils sont dans une situation d'épuisement qui ne permet plus d'accompagner leur proche au domicile (10).

L'équilibre au domicile est souvent précaire et le médecin de ville éprouve des difficultés à le maintenir. Son engagement auprès d'un patient en fin de vie s'inscrit dans la continuité de la prise en charge et beaucoup de médecins généralistes le vivent d'ailleurs comme une forme de responsabilité vis-à- vis du patient et de ses proches. En effet, au domicile, le médecin de ville a été le plus souvent choisi par la personne malade à la différence de l'hôpital où les praticiens sont amenés à s'occuper d'un patient sans qu'il ne les choisisse (1).

Les facteurs de stress cités par les médecins ont permis d'identifier trois axes majeurs de difficultés (11). D'abord, la relation « soignant-soigné » est le premier obstacle en termes de fréquence et d'importance. Elle regroupe des situations complexes comme l'attachement au patient, la collusion entre vie personnelle et professionnelle, la confrontation à la souffrance, le sentiment de perte, la pression des patients et des proches et l'identification du médecin au patient. Les conditions de travail apparaissent à égale fréquence dans les entretiens : le manque d'expérience, la charge de travail, le manque de formation, l'isolement et la rémunération. Enfin, le dernier axe de difficulté a pour thème « l'idéal soignant ». Il regroupe le sentiment d'échec devant des symptômes non contrôlés, la difficulté à exprimer ses sentiments en lien avec un idéal de « soignant fort », la complexité de prise en charge d'un patient en refus d'aide, le dévouement et l'engagement (10,11,13).

Les médecins généralistes décrivent les conditions de travail propres à l'exercice de la médecine libérale comme une raison au refus de prise en charge du patient en situation palliative à domicile (12). Ils font part d'un isolement créant des obstacles à la prise en charge ambulatoire. La solitude de cet exercice provoque aussi un manque d'échanges entre confrères. Cela entretient d'après eux un « manque de compétence ou d'expérience » et expose le médecin à des difficultés d'anticipation. La prise de décision en situation palliative est donc complexifiée par la rareté de réalisation de discussions collégiales. Ces difficultés expliquent en partie les motifs de recours à l'hospitalisation et les maintiens à domicile manqués (12).

2.1.3 Les urgences en soins palliatifs au domicile

2.1.3.1 Définition de l'urgence palliative

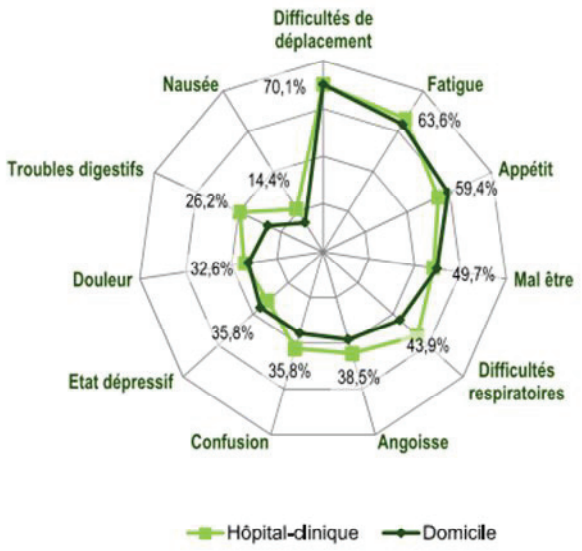
Dans un contexte où la fin de vie est attendue pour un patient, les « urgences en soins palliatifs » regroupent les situations d'inconfort quel qu'il soit, réel ou ressenti, pour le patient et son entourage (famille ou proches), nécessitant une prise en charge médicale urgente pour soulager le patient dans les plus brefs délais sans que l'objectif soit ni de guérir, ni de préserver la vie ou un pronostic fonctionnel à tout prix (14).

Dans son travail, le Dr René Tustes définit la situation d'urgence palliative comme : l'apparition d'un symptôme intense et aigu suivant : dyspnée, douleur, hémorragie, troubles psychiques (agitation, angoisse, anxiété), troubles neurologiques (convulsions, état de mal convulsif, myoclonies généralisées), vomissements répétés, et/ou d'un symptôme d'intensité extrême d'emblée (asphyxie, hémorragie cataclysmique…) chez un patient en soins palliatifs (15).

2.1.3.2 Les symptômes aigus en fin de vie

La figure ci-dessous réalisée dans le contexte du Rapport 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie compare les symptômes présents au cours des 24 dernières heures de vie selon le lieu (hôpital ou domicile).

Figure 1 - Présence de symptômes physiques intenses au cours des dernières 24 heures selon le lieu de fin de vie (1).



La proportion de personnes ayant souffert d'au moins un symptôme physique très intense au cours des dernières 24 heures était plus importante pour les personnes hospitalisées « à la dernière minute » que pour celles restées au domicile (56 % contre 29 %). En revanche, une proportion plus grande de personnes présentant très peu de symptômes psychiques a été retrouvée parmi ces personnes hospitalisées (27 % contre 8 %) (2).

Des études se sont intéressées à la fréquence et à la nature des symptômes entraînant un appel aux services d'urgences (6,16). Les symptômes les plus fréquemment retrouvés sont les difficultés respiratoires 22%, les troubles digestifs 8%, la nausée 3,50%, la douleur 5% et la souffrance psychique (1,17). Ces études ont également mis en évidence que les facteurs environnementaux et soignants intervenaient aussi de façon importante. On retrouve parmi eux : l'isolement géographique, l'inadaptation du logement, l'épuisement des proches ou un manque de disponibilité de ceux-ci et les troubles de la communication entre eux, avec le

patient et/ou l'équipe soignante générant des conflits. De plus, l'équipe soignante peut présenter des difficultés telles qu'un manque de compétences spécifiques techniques ou relationnelles, des problèmes de cohésion d'équipe(18,19).

Lors des dernières heures devie, face à certaines attitudes de panique ou de désespoir des proches, une présence de soignants peut se révéler indispensable. Cela représente un travail très prenant pour les professionnels avec souvent aussi une lourde charge émotionnelle. Ainsi l'incapacité des proches à faire face fait partie intégrante des situations d'urgence. Non seulement, il faut faire face à l'aggravation clinique de l'état du patient mais aussi aux réactions de l'entourage. Des situations qui, médicalement, pourraient être traitées au domicile peuvent alors devenir cause d'hospitalisation car l'entourage ne les supporte pas. En fin de vie, ce n'est pas parce qu'une manifestation clinique ne correspond pas à une urgence médicale pour les soignants qu'elle ne provoquera pas un sentiment massif d'insécurité du patient et de ses proches (1).

2.1.3.3 L'anticipation : une réponse adaptée à l'urgence palliative à domicile

L'anticipation semble être la clé pour répondre efficacement et de façon personnalisée à l'urgence palliative (6,15). La situation du patient doit être l'objet d'une réévaluation permanente pour éviter la survenue d'un symptôme intolérable. Le manque d'anticipation ne peut qu'accroître le sentiment d'insécurité pour le patient et ses proches. Dans ses recommandations, la Haute Autorité de Santé HAS préconise, pour faire face aux situations d'urgence en soins palliatifs, « que soient disponibles en permanence des protocoles d'urgence et/ou des prescriptions anticipées personnalisées et les médicaments définis par le médecin comme essentiels. » (4) Au domicile du patient en fin de vie, nous devons pouvoir disposer des

traitements nécessaires à sa prise en charge et notamment des thérapeutiques utiles en cas de complication aiguë. Cependant, il existe un frein à ces prescriptions anticipées dû au problème de sécurité d'utilisation de ces traitements notamment des « toxiques ».

2.1.3.3.1 Les prescriptions anticipées personnalisées

Une prescription anticipée est une prescription qui est faite « sans attendre la survenue de l'évènement ayant motivé sa prescription ». Elle permet soit un acte positif (adaptation ou mise en route d'un traitement), soit un acte d'abstention. Le but de cette prescription rédigée à l'avance, est de supprimer le plus rapidement possible les effets pénibles de symptômes au moment où ils se produisent, et de rendre la situation moins anxiogène pour le patient et son entourage. Elle peut être applicable par l'infirmière ou par un médecin qui ne suit pas le patient habituellement, lors d'une garde par exemple. Elles sont révisables à tout moment. Les PAP doivent tenir compte de la singularité du patient et de l'évolution de sa maladie. De ce fait, elles sont réactualisées et réajustées en permanence. C'est l'assurance d'avoir une réponse soignante adaptée rapide. Le patient et sa famille sont informés de ces prescriptions, ce qui est souvent rassurant (20).

2.1.3.3.2 La disponibilité des traitements au domicile

La disponibilité des traitements d'urgence adaptés est un élément obligatoire de l'anticipation. Pour éviter au malade un pénible temps d'attente, non seulement les prescriptions sont anticipées mais les médicaments et le matériel nécessaires sont disposés et parfois préparés dans la chambre du patient (21). Ils doivent donc être disponibles sur le lieu de vie du patient (22).

Cette « pharmacie d'urgence » comprend les médicaments jugés essentiels par le médecin, mais aussi le matériel nécessaire qu'il faut prévoir à l'avance, comme l'oxygène. Ce matériel doit être commandé auprès de prestataires de services. Par ailleurs, certains médicaments ne sont pas disponibles immédiatement en pharmacie de ville, d'autres ne peuvent délivrés que sur prescription hospitalière, comme le Midazolam® (ou Hypnovel®) d'où la nécessité d'anticiper et de mettre en place une structure de soins. La pharmacie d'urgence doit favoriser des médicaments utilisables facilement, par voie sous cutanée, sublinguale ou intra-rectale. (15)

Nous comprenons donc que l'apparition de symptômes d'urgence en situation palliative peut limiter le maintien à domicile et qu'en l'absence d'anticipation ou de lieu de recours adapté, le patient devient un candidat à l'admission aux urgences (23).

2.2 LES URGENCES : UN MODE DE PRISE EN CHARGE INADAPTE AUX SOINS PALLIATIFS

2.2.1 Le pré-hospitalier

Les urgences en fin de vie au domicile sont prises en charge par les médecins de la permanence des soins. En cas d'indisponibilité du médecin traitant, c'est le 15 qui est le plus souvent sollicité et qui décide de faire intervenir SOS médecin ou le service mobile d'urgence et de réanimation SMUR. Celui-ci amené à intervenir au domicile pour des situations palliatives, se retrouve en difficulté face à des situations qui débordent de leur champ de compétence et de leurs missions. En effet, seules 31% des interventions SMUR en situation palliative sont des urgences vraies. 21% sont liées à une défaillance psychosociale, 48% des interventions SMUR en situation palliative sont des urgences relatives pouvant être différées (24). A l'heure actuelle

plusieurs éléments expliquent la prise en charge croissante des fins de vie par les services d'urgence :

- Une altération de la permanence des soins libérale (cabinets libéraux fermés le soir et le weekend)
- Difficulté à trouver un lit d'aval
- De plus en plus, l'accès aux plateaux techniques et aux spécialités à l'hôpital se fait via les urgences.

Les interventions SMUR sont déclenchées par manque de moyen technique sur place (23%) et devant une information insuffisante (26%) dans 71% des cas la nuit et le week-end lorsque le médecin généraliste en charge du patient n'est pas disponible. (24)

Pourtant, les urgentistes se trouvent en difficulté pour les situations de fin de vie : ils n'ont pas de connaissance antérieure du patient et de son entourage chez qui ils se déplacent. Pour les médecins urgentistes interrogés dans le cadre du rapport 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, l'une des principales difficultés dans cette situation est le manque d'accès à une information médicale fiable, facteur indispensable pour une prise en charge optimale des patients à domicile. La loi de 2005 (25) a clairement remis au centre des préoccupations la lutte contre deux dérives : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Le médecin urgentiste, confronté à ces situations de détresse va devoir rapidement se prononcer sur les actes à engager ou non afin d'apporter un soin proportionné. Le médecin et son équipe doivent ainsi se questionner autour de la poursuite d'une réanimation ou d'actes invasifs ou l'acceptation d'un processus naturel de fin de vie et des traitements de confort (1).

2.2.2 Le patient en soins palliatifs au Service d'Accueil des Urgences (SAU)

La notion d'urgence correspond à un risque vital ou fonctionnel grave à court terme avec nécessité d'une réponse adaptée le plus vite possible (23). Les Unités d'Hospitalisation des Urgences, doivent, par ailleurs, dans un délai théoriquement très court (inférieur à 24 heures), poser un diagnostic, stabiliser un état clinique et orienter le patient vers une filière d'aval adaptée à son état. Les SAU sont caractérisés par une grande diversité dans les motifs de recours et une organisation spécifique de l'activité souvent perçue comme agressive par les patients et leurs proches : délai d'attente long, multiplicité des intervenants avec difficultés en matière de communication et de diffusion de l'information, locaux parfois exigus, impératif de rapidité et d'efficience (26). Les urgences souffrent d'une manière générale d'un manque de moyens à l'égard de missions multiples qui s'accumulent dans le cadre de la permanence des soins (27). Ces contraintes font de ce lieu un endroit inadapté pour prendre en charge des patients en soins palliatifs dont la priorité est l'amélioration de la qualité de vie et du confort, dans une temporalité adaptée et avec une attention particulière.

Le Dr Brinzha, dans son travail de thèse, met également en évidence que la prise en charge aux urgences des patients âgés identifiés en soins palliatifs n'est pas différente de celle des patients âgés indemnes d'une pathologie évolutive au stade terminal. Aussi on retrouve le même nombre de prélèvements, d'examens complémentaires, de classes thérapeutiques dispensées et d'injections sous-cutanées. Parfois même ces patients en soins palliatifs reçoivent davantage de soins invasifs (26). Ces données illustrent bien qu'il est difficile, dans le contexte d'un service d'urgence et des contraintes qui y sont inhérentes, d'être dans une démarche

réflexive par rapport à l'engagement thérapeutique à poursuivre pour ces patients. On se retrouve davantage dans une démarche rapide diagnostique et thérapeutique.

Et ce, d'autant que le médecin urgentiste n'a pas toujours, ni l'opportunité ni le temps de partager les décisions. L'équipe soignante est souvent trop surmenée pour prendre le temps de délibérer. Par ailleurs, dans ce contexte d'urgence et de stress, il est particulièrement difficile de communiquer avec la famille et d'apprécier leur positionnement. En l'absence d'éléments pertinents sur la nature de la pathologie et sur le statut de soins palliatifs, il est fréquent que ces patients soient pris en charge comme tous les autres patients et seront soumis à la pénibilité de l'attente en zone de soins, à la douleur des examens complémentaires suscitant une situation de stress et de souffrances supplémentaires, souvent inutiles. Malgré des recommandations claires, la réalité de la prise en charge de ces patients en fin de vie aux urgences est souvent insatisfaisante, ces structures manquant cruellement de personnel, de temps et de formation. Le degré d'inconfort est majoré par un séjour qui est plus long que pour les patients qui ne relèvent pas des soins palliatifs dans une structure de soins qui n'est pas adaptée (26).

2.2.3 Les décès de patients aux urgences

Selon un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales IGAS en 2009 sur « la mort à l'hôpital » (28), 19% des patients décédés en soins de court séjour en Médecine-Chirurgie-Obstétrique MCO sont morts à l'issue de séjours de 0 à 1 jour (8% le jour même de l'admission, 11% le lendemain). Seule une partie a été transférée dans un service de médecine ou de chirurgie pour ses derniers moments mais le plus grand nombre est décédé aux urgences. Le pourcentage de décès aux urgences ou dans les lits-portes varie entre 7 et 17% des décès hospitaliers (29).

Les interlocuteurs de la mission de l'IGAS ont insisté sur le fait que les centres hospitaliers devaient de plus en plus souvent faire face à l'arrivée inopinée aux urgences, dans un contexte qui ne s'y prête pas, de malades dont la fin de vie était prévisible à courte échéance. Plusieurs études méritent d'être citées à ce propos.

La première remonte à 1999 et avait concerné 54 centres français et belges. Sur 248 patients décédés recensés, 43 étaient en fin de vie. Ces derniers ont été hospitalisés en unité hospitalière de courte durée (UHCD) dans la moitié des cas. Aucune thérapeutique n'avait été entreprise dans un quart des cas, l'oxygène avait été prescrit dans la moitié des cas et 22% avaient reçu de la morphine à titre systématique (29).

A peine un tiers des admissions peut être qualifié de "vraies urgences palliatives" (compression médullaire, hypercalcémie maligne, trouble ionique menaçant, coma hypoglycémique, syndrome obstructif, hémorragie, neutropénie fébrile, détresse respiratoire, crise convulsive, coma ou choc septique) (30).

16% des patients décédés à l'hôpital meurent à l'issue d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures, notamment aux urgences ou dans l'unité hospitalière de courte durée (UHCD) attenante. Seulement 20% des malades qui décèdent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs financés, et il s'agit dans plus de 80% des cas de patients atteints de cancer. Parmi eux, seulement 3% ont été accueillis dans des unités de soins palliatifs (28).

Une étude réalisée en 2002 au CHU de Saint Etienne, dans un service d'urgence (qui a vu passer 106 554 patients et en a admis 67 539 sur une période de deux ans) a identifié 159 décès survenus sur un brancard aux urgences. Sur ces 159 personnes, 103, auparavant en bonne

santé, étaient décédées brutalement d'une maladie aiguë : infarctus du myocarde, embolie pulmonaire, choc, traumatisme majeur. Mais 56 d'entre elles (35%) se révélaient être des patients en fin de vie (tumeur, maladie neurologique, maladie cardio- pulmonaire) le plus souvent âgés. Les auteurs de l'étude ne s'expliquaient pas pourquoi ceux-ci avaient été en majorité adressés par un médecin généraliste, et étaient morts dans des conditions aussi insatisfaisantes, alors que le pronostic était connu. Ils déploraient qu'une demande explicite de soins compassionnels n'ait pas été formulée. Ils remarquaient toutefois que, dans la moitié des cas, le médecin qui les avait adressés n'était pas le médecin habituel du malade. Dans l'ignorance de l'état antérieur du malade, le praticien urgentiste, dans plus d'un tiers des cas, lui administrait un traitement agressif, qui se révélait a posteriori inadapté (5).

Dans une étude rétrospective réalisée en 2005 au service d'accueil des urgences du CHR de Metz, les malades en fin de vie représentaient 26% des patients admis par an (31).

Si les patients décédant aux urgences ne constituaient qu'un faible pourcentage de la proportion totale des patients accueillis (entre 0,2 et 0, 5%), la mort aux urgences ou dans les lits porte représentait cependant entre 7 et 17% des décès de l'institution. Dans deux tiers des cas, la situation de fin de vie était connue (cancer, insuffisance respiratoire ou cardiaque…), l'autre tiers étant constitué pour l'essentiel d'accidents vasculaires massifs ou d'arrêts cardio-respiratoires, ne relevant plus de la réanimation. Le malaise des soignants est important, beaucoup estimant que les urgences ne sont pas un lieu convenable pour mourir et qu'une telle situation traduit un dysfonctionnement (32).

Nous voyons bien que les urgences ne sont pas le lieu adapté à la prise en charge des patients en fin de vie provenant du domicile. Pourtant, un nombre important de patients en situation palliative y décède. Cette réalité prend sa source dans des causes multiples. Dans notre étude, nous allons tenter d'approfondir un de ces axes et de comprendre quels sont les facteurs d'hospitalisation par les médecins généralistes aux urgences des patients en fin de vie à domicile. De plus, nous chercherons à déterminer les moyens mis en œuvre par les médecins généralistes pour anticiper et éviter d'hospitaliser les patients en fin de vie aux urgences et discuter les pistes d'améliorations possibles pour les prises en charge palliatives à domicile.

3 MATERIEL ET METHODE

3.1 RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

La recherche documentaire a été réalisée avec les bases de données Pubmed®, la base de données de l'Œuvre de la croix Saint-Simon du Centre de Ressources National soins palliatifs François-Xavier Bagnoud, les moteurs de recherche Google et Google Scholar. Les mots clés utilisés pour ces recherches étaient : « Urgences palliatives », « emergencies » et « end of life », « domicile » et « palliative », « primary care » « médecin généraliste » et « general practioner ». Des thèses universitaires réalisées dans le cadre de doctorat de médecine ont également été consultées par le biais de la bibliothèque inter universitaire de Paris Descartes. Des documents ont été trouvés grâce à la recherche de proche en proche (arborescence) en utilisant la bibliographie des documents consultés. Enfin, en lisant des revues de la Presse médicale notamment Médecine Palliative.

Ces documents ont été référencés et organisés à l'aide du logiciel Zotéro®.

3.2 OBJECTIFS

L'objectif principal de cette étude est de déterminer les facteurs d'hospitalisation aux urgences par les médecins généralistes niçois des patients en fin de vie.

Les objectifs secondaires seront d'une part de déterminer quels sont les obstacles rencontrés par les médecins généralistes libéraux dans l'anticipation nécessaire à une prise en charge palliative. D'autre part, nous tenterons d'identifier les pistes d'amélioration proposées par les médecins généralistes pour éviter les hospitalisations aux urgences.

3.3 TERRAIN ET DUREE

Cette étude a été menée auprès de médecins généralistes de la ville de Nice. Les entretiens ont été menés en individuel entre octobre 2015 et mars 2016.

3.4 TYPE D'ETUDE

Il s'agit d'une étude prospective, qualitative, observationnelle. Le but de cette étude étant de comprendre un comportement à savoir la prise de décision du médecin généraliste d'adresser un patient en fin de vie aux urgences, notre choix s'est porté sur une étude qualitative (33). En effet, dans cette enquête, nous cherchons à interroger des médecins généralistes sur leur vécu, leur expérience concernant les suivis des patients en fin de vie et d'explorer les facteurs d'hospitalisation aux urgences de ces patients en fin de vie. L'objectif de ce type d'étude est la compréhension et l'interprétation de phénomènes et d'évènements dans leur milieu naturel. La recherche qualitative est une méthode inductive dont l'objectif est de créer des hypothèses à partir d'éléments complexes, difficiles à mesurer (34).

3.5 POPULATION

Les critères d'inclusion se sont limités à :

1) Des médecins libéraux non remplaçants

2) Ayant une activité de médecine générale

3) Installés en cabinet de ville à Nice

4) Pratiquant des visites à domicile

5) Acceptant de participer à l'étude

Le critère de non inclusion a été le refus du médecin.

Dans un premier temps, vingt-cinq médecins généralistes niçois, tirés au sort dans la liste des médecins de Nice inscrits à l'Ordre des médecins ont été contactés par téléphone pour participer à cette étude. Un seul médecin a répondu positivement à cette méthode. Nous avons alors choisi de procéder autrement et de recruter des médecins intéressés par le sujet de l'enquête, ou susceptibles de suivre des patients palliatifs à domicile, par l'intermédiaire de personnes ressources.

3.6 NOMBRE DE SUJETS

Dans le cadre d'un travail qualitatif, il n'y a pas de calcul d'effectif. L'étude doit être menée jusqu'à saturation des données. Celle-ci définie comme le moment lors duquel le chercheur réalise que l'ajout de données nouvelles dans sa recherche n'occasionne pas une meilleure compréhension du phénomène étudié.

3.7 DESCRIPTION DE L'INTERVENTION

Les entretiens ont été proposés au cabinet du médecin durant une vingtaine de minutes. Après avoir explicité les objectifs de travail et recueilli la non opposition de participation, l'entretien a eu lieu. Ils ont été conduits par l'investigateur principal, enregistrés, anonymisés puis retranscrits mot à mot. Aucune sauvegarde des données n'a été effectuée via internet.

Le guide d'entretien avait pour but de donner une trame lors de la rencontre. Il a été réalisé avec l'aide de la directrice de thèse. Ce guide consultable en annexe, se compose de treize questions dont six de présentation et sept sur les facteurs de recours aux urgences pour les patients en fin de vie. Les six premières questions ont pour objectif de définir la population étudiée tandis que les sept suivantes explorent le moment de la prise de décision d'adresser le patient en fin de vie aux urgences depuis le domicile. Ce guide d'entretien permettait une conduite semi-directive.

3.8 ANALYSE THEMATIQUE

Les entretiens ont été enregistrés, avec l'accord des médecins concernés, puis retranscrits ad integrum, une analyse thématique a été ensuite réalisée à partir de l'intégralité des entretiens. Les données pertinentes ont été extraites dans un premier temps, puis catégorisées. L'objectif était de dégager des éléments de conversation ou Verbatim, puis de les organiser en regroupements thématiques. Cette analyse des données a été réalisée à l'aide du logiciel de recherche N'Vivo®, qui permet d'extraire des éléments de conversation, de les encoder et les classer en différents nœuds pouvant eux-mêmes être organisés et classés. Afin de vérifier la validité de ces résultats, ce travail d'analyse a été réalisé en parallèle par la directrice de thèse,

puis les éléments d'intérêt ainsi extraits ont été comparés et discutés afin de s'assurer de leur pertinence. Cette double analyse a pour but d'assurer la validité interne de l'étude, et se nomme triangulation.

Les codages réalisés ont été répartis en différents thèmes d'intérêt, dont l'organisation se calque sur les hypothèses de départ.

Chacun de ces grands thèmes comprend plusieurs sous-groupes. Pour plus de lisibilité, les résultats ont été représentés sous forme de tableaux, permettant d'exposer, pour chaque réponse ou code, le nombre de citations ou verbatims le concernant, ainsi que le nombre de sources ou médecins cités.

4 RESULTATS

4.1 POPULATION INTERVIEWEE

Sur vingt-cinq médecins contactés par téléphone, un seul a accepté de participer à l'enquête. Chez les non répondants, sept ont répondu spontanément qu'ils ne faisaient ni visites à domicile, ni de soins palliatifs. Neuf n'avaient pas le temps pour un entretien. Les autres ont répondu par le biais de leurs secrétaires ne pas être intéressés.

Les médecins répondant de manière positive étaient recontactés par la suite et une date était fixée pour organiser un entretien d'une vingtaine de minutes à leur cabinet. Les médecins ont été interrogés un par un et les résultats analysés au fur et à mesure des entretiens. Neuf entretiens ont permis d'arriver à une saturation des données. Un dixième entretien a été réalisé afin de s'assurer de cette saturation.

Le tableau 1 présente les caractéristiques des médecins interrogés.

Médecin	***M 1***	***M2***	***M 3***	***M 4***	***M5***	***M6***	***M7***	***M8***	***M9***	***M10***	Moyenne
Age	38	61	67	63	60	59	45	62	33	64	55,2
Sexe	H	H	H	H	H	F	H	F	F	H	7H/3F
Années d'exercice	5	30	40	30	31	28	10	37	1	31	24,3
Nombre de patients en fin de vie à domicile/an	3	2	1	1	2 à 3	2	2	2	2	10	2,5
Nombre de visites à domicile/semaine	15	40	5	3	25 à 30	30	15	5 à 10	1	60	16,9

Parmi ces médecins interrogés, tous étaient des médecins généralistes libéraux, installés en cabinet de ville et pratiquant des visites à domicile. Quatre de ces médecins avaient une activité en cabinet stricte, les autres avaient des activités complémentaires : enseignement, médecin co-responsable d'un service, SOS médecin, activité en crèche, commissions du permis de conduire. Six des médecins disaient ne pas avoir de formations en soins palliatifs alors que deux avaient travaillé en tant qu'internes au Centre Antoine Lacassagne CAL et deux avaient assisté à des séminaires de Formation Médicale Continue (FMC).

Les résultats seront présentés sous forme de tableaux présentant le nombre de références dans les entretients (verbatims) en rapport avec le thème et le nombre de médecins (sources) l'ayant évoqué.

4.2 DESCRIPTION DE LA SITUATION CONDUISANT AUX URGENCES

4.2.1 Rupture de l'équilibre au domicile

L'ensemble des situations décrites par les médecins interrogés conduisant à une hospitalisation montre d'une part l'apparition d'un symptôme motivant le recours au médecin généraliste à domicile, d'autre part des facteurs psycho-sociaux induisant une rupture de l'équilibre du domicile.

4.2.1.1 Symptôme motivant le recours au médecin généraliste

Tableau 2	**Source**	**Verbatims**
Apparition d'un symptôme motivant le recours au généraliste	10	66
Type de symptôme		
Douleur	8	28
Dyspnée	9	20
Agitation	2	6
Anxiété	3	9

Altération de l'état général	4	14
Anorexie Déshydratation Fausses routes	4	7
Asthénie	2	7
Symptômes neurologiques - troubles de vigilance, confusion, hallucination, convulsions	2	8
Hémorragie	3	3
Symptômes digestifs occlusion sub-occlusion	3	8
Symptôme incontrôlable à domicile	8	34
Intensité du symptôme poly-symptomatologie	8	20
Symptôme aigu ou acutisation	7	11

4.2.1.1.1 Type de symptôme

L'apparition d'un symptôme venant rompre l'équilibre du domicile est rapportée par la totalité des médecins interrogés soit 66 verbatims. La douleur et la dyspnée sont les symptômes les plus fréquemment cités. La douleur est évoquée 28 fois au cours des différents entretiens par huit médecins et la dyspnée est citée par neuf des interrogés. L'agitation est la plupart du temps associée à la douleur.

« C'est la douleur et l'agitation. Si tu veux mourir chez toi il faut que tu sois calme. » Médecin 2

L'altération de l'état général avec une asthénie et/ou une anorexie est citée par 4 médecins comme des motifs de consultations à domicile et de demande d'hospitalisation :

« La plupart du temps c'est la grosse altération de l'état général. », « Asthénie, douleur » Médecin 1

« Quand ils bouffent plus, quand ils ne boivent plus, quand ils sont sous perf et que tu ne peux plus rien faire » Médecin 2

« Elle refusait de manger. » Médecin 7

Le symptôme « altération de l'état général » n'est pas d'apparition aiguë. Il inquiète car il compromet la prise des traitements per os *Médecin 6 : « à domicile on a la morphine, on a ce qu'il faut quoi mais c'est embêtant quand ils arrivent plus à avaler »*. Lors de son apparition, il génère une urgence devant nécessairement être prise en charge.

4.2.1.1.2 Modalité d'apparition du symptôme incontrôlable à domicile

Un des facteurs déterminant la nécessité d'une hospitalisation est la présence d'un ou plusieurs symptômes incontrôlables à domicile (34 verbatims chez 8 des médecins). Nous retenons que ces symptômes peuvent être définis par :

- Leur intensité :

« Vous avez des malades qui sont très très douloureux et que vous n'arrivez pas à calmer » Médecin 6

« Quelqu'un qui souffre et qui est agité. » Médecin 2 ;

« Une insuffisance respiratoire très importante qui était sous oxygène donc je ne pouvais pas gérer ça à domicile » Médecin 2

- Leur vitesse d'installation.

« C'est la peur qu'il s'étouffe, la peur qu'il y ait des glaires et pas une aspiration » Médecin 8

« J'ai en tête c'est une patiente qui avait une néoplasie extrêmement évoluée de la base de la langue qui faisait des hémorragies cataclysmiques, qui a été hospitalisée 2 fois en urgence pour ça. » Médecin 3

4.2.1.2 Facteurs psycho-sociaux déséquilibrant le domicile

Facteurs psycho sociaux modifiant l'équilibre du domicile		
Famille	9	43
Peur-anxiété, accompagnement à domicile insupportable	9	34
Déni de la situation de la fin de vie	6	8
Epuisement ou défaillance de l'aidant principal	1	3
Patient	4	8
Demande expresse du patient ou de la famille d'hospitalisation	7	14
Contexte	3	6
Domicile inapproprié	1	2
Isolement social	2	4
Médecin généraliste shunté dans la décision d'hospitalisation	5	16

4.2.1.2.1 La famille

La famille comme facteur influençant la rupture du maintien à domicile est unanimement citée par les médecins avec 43 verbatims.

4.2.1.2.1.1 Anxiété et refus de décès à domicile

La peur de la mort à domicile et le refus de la gérer la fin de vie à domicile sont retrouvés quasiment systématiquement dans les entretiens.

« La cause principale à mon avis c'est la peur de la mort à domicile. La famille a peur de la mort donc ils préfèrent que cette mort, cette fin de vie se termine en dehors de chez eux ». Médecin 10

« Le premier problème c'est surtout la famille, parce qu'à partir du moment où on sait que le ou la patiente est en fin de vie et qu'à ce moment-là on ne pourra rien faire, le problème c'est la famille qui est là et qui doit assumer. » Médecin 6

« C'est trop dur pour la famille. La fin de vie, ils ne veulent pas » Médecin 2

4.2.1.2.1.2 Déni

La famille peut aussi présenter un déni de la situation de fin de vie du patient.

« Ils ont peur de voir la réalité telle qu'elle est. » Médecin 10

« Si la famille ne supporte pas ça, pense qu'il va y avoir une possibilité miraculeuse à l'hôpital. Elle le fera de toute façon sans mon avis. » Médecin 3

« Nous on sait que c'est la fin, on leur demande à la limite s'ils acceptent que le patient décède à domicile mais c'est pas toujours bien compris, bien entendu » Médecin 7

4.2.1.2.1.3 Epuisement

L'épuisement de l'aidant principal provoque aussi une rupture dans l'équilibre du domicile. Le *Médecin* 8 explique le cas d'un de ses patients ayant dû être hospitalisé, « *pour la simple et bonne raison que sa femme a chuté à domicile et s'est pété le poignet. La famille était en épuisement total avec surtout une prise en charge qui n'était pas adaptée et qui n'était pas cadrée »*

4.2.1.2.2 Le patient

Le patient est finalement assez peu cité comme facteur de rupture de l'équilibre seulement 8 verbatims.

Il exprime alors son refus de mourir à domicile :

« qui m'avait dit qu'elle ne voulait pas mourir à la maison » Médecin 2

Ce refus peut être mis en lien avec les limites ressenties de l'étayage familial ou avec la crainte d'un symptôme intense *:*

« il y a une angoisse importante de la famille ou de la personne qui ne veut pas rester à la maison » Médecin 2

Soit il souhaite rester au domicile mais « subit » les craintes et les limites imposées par l'entourage. « Mais principalement c'est l'épuisement de l'entourage parce que la demande du patient très souvent elle n'est pas respectée. Parce que le patient malheureusement, il ne demande qu'une chose c'est de rester chez lui » Médecin 8

4.2.1.2.3 Demande d'hospitalisation par le patient ou la famille

Afin de s'extraire de cette situation de rupture de l'équilibre du domicile, le patient et sa famille expriment parfois une demande d'hospitalisation.

« La famille qui dit : « Il faut faire quelque chose il souffre trop » » « Quelqu'un qui souffre et qui est agité, qui dit « je ne peux pas rester comme ça. Hospitalisez-moi. Je ne peux pas. » Médecin 2

« Quand à un moment donné on arrive à la phase terminale terminale, on soit obligé d'appeler l'hôpital parce qu'on a une demande en disant « vous n'êtes pas capable de gérer l'urgence de mon père donc voulez-vous adresser ce patient à l'hôpital. » » Médecin 5

Nous pouvons entendre que face à cela le médecin n'a pas d'autre choix que de répondre à cette demande.

4.2.1.2.4 Le contexte

Le seul médecin *Médecin 9* qui ne cite pas la famille comme facteur influençant le maintien à domicile identifie au travers des situations qu'il décrit, le problème de l'isolement social comme une source de rupture de l'équilibre du domicile.

« C'est pour un monsieur qui n'avait personne à domicile, qui était seul ». « Elle était toute seule avec une amie qui vivait plus ou moins chez elle mais pas 24h/24h. » « elle a appelé 2 soirs de suite SOS Médecin *parce qu'elle était seule et angoissée. » Médecin 9*

Les patients ne pouvant plus s'occuper d'eux même appellent à l'aide le médecin qui doit alors prendre le relais.

Le *Médecin 5* identifie quant à lui le domicile inapproprié comme facteur limitant le maintien à domicile.

« L'appartement était trop petit, une fin de vie qui se passait en plein milieu avec la famille qui continuait à vivre dans une seule pièce ou deux donc là c'est pas gérable. » Médecin 5

4.2.1.2.5 Médecin généraliste écarté de la décision d'hospitalisation

Les médecins observent que la famille prend fréquemment la décision d'hospitaliser le patient sans les concerter (16 verbatims chez 5 des interviewés)

« Malgré toutes les précautions qu'on peut prendre, on va toujours avoir… l'an dernier c'est pareil, l'an dernier… J'ai été un petit peu squeezé parce que j'étais absent quand il a fini sa vie de façon très très rapide sur un néo du poumon » Médecin 4

« A un moment donné, on sent que chez eux, il y a une soupape qui lâche et donc ils appellent les urgences et nous quelques fois on n'est pas au courant. » Médecin 5

4.2.2 Nécessité d'un recours à l'hospitalisation

Tableau 4	**Source**	**Verbatims**
Nécessité de recours à l'hospitalisation devant un maintien à domicile impossible		
Dépassement des thérapeutiques possibles et disponibles au domicile	7	22
Manque de matériel à domicile	7	19
Nécessité de personnel soignant en continu	6	8
Equipe soignante	7	25
Difficulté dans le travail en équipe	4	5
Difficulté de l'équipe soignante à comprendre le projet palliatif	2	5

La rupture de l'équilibre du domicile entraîne alors très souvent un recours à l'hospitalisation.

4.2.2.1 Les thérapeutiques

La nécessité de traitement ou de matériel absent au domicile est un critère d'hospitalisation.

« C'était surtout pour la gestion de la douleur que je ne pouvais pas faire à domicile ». Médecin 9

« Après si on part sur des problèmes, qu'il respire très très mal où on sait qu'on ne peut rien faire. C'est vrai qu'à l'hôpital ils ont quand même l'oxygène » Médecin 6

De plus, le besoin d'une surveillance continue par une infirmière, surtout la nuit, implique la nécessité d'une hospitalisation chez le *Médecin* 6 : « *Il y a quand même une équipe toute la nuit*. » et le *Médecin* 9 « *Au moins le patient allait avoir une surveillance par une infirmière* »

4.2.2.2 Equipe soignante

4.2.2.2.1 Incompréhension du projet palliatif

Le personnel soignant du domicile semble ne pas toujours comprendre la prise en charge palliative, comme le mentionne le *Médecin 6 : « Le personnel ne comprend pas toujours qu'on ne fasse rien »* et/ou ne souhaite pas accompagner la fin de vie à domicile comme le précise le *Médecin 7 : « le problème c'est que le personnel soignant n'est pas toujours prêt à accepter je dirais la fin de vie. » « Les soignants aussi qui ne sont pas toujours aptes à assumer la fin de vie. C'est un travail »*

4.2.2.2.2 Difficulté de travailler en équipe

Les médecins interrogés expriment la difficulté du travail d'équipe et notamment la délégation de l'évaluation du patient par l'infirmier.

« Quand j'ai suivi la personne du diagnostic jusqu'à la fin je suis le mieux placé pour être présent. » Médecin 10

« L'infirmier tu ne peux pas lui demander ça. « S'il s'agite, mettez lui tant de truc » non il te téléphone. « est ce que, il s'agite, est ce que je monte la dose ? » « attend, coco, je ne sais pas comment il est ! » » Médecin 2

4.2.2.3 Prise de décision par le médecin généraliste d'hospitaliser

Tableau 5	**Source**	**Verbatims**
Prise de décision par le médecin	5	9
Pour préserver la famille	3	3
Sentiment d'impuissance et d'épuisement du médecin	7	17
Difficulté d'organisation du temps de travail pour un accompagnement de fin de vie		
Manque de temps	5	17
Nécessité d'une disponibilité importante	7	17
Charge de travail trop lourde	5	15
Prise en charge palliative chronophage	4	11
Charge de travail au cabinet avec les autres patients	2	4

Le généraliste prend la décision d'hospitalisation *« le plus vite possible, dès que ce n'est plus gérable. Il ne faut pas attendre » Médecin 8* car le symptôme doit être résolu dans un temps court. En effet, le *Médecin 2* explique que *« les gens veulent que 2h après ça aille mieux ou alors c'est que c'est pas une urgence »*. Lorsque le médecin s'aperçoit que ses limites sont dépassées, qu'il *« sent qu'[il] n'a pas les moyens pour assurer cette fin de vie telle qu'elle est décrite dans la loi Léonetti c'est-à-dire que la personne ne souffre pas » Médecin* 5, le recours à l'hospitalisation devient inévitable.

4.2.2.3.1 Préserver la famille

Les médecins font preuve de bienveillance envers la famille notamment en cas de dyspnée pour les préserver d'images choquantes.

« Quand le patient est en extrême difficulté respiratoire, on voit l'image pour sa femme à côté, bon, c'est l'hôpital » Médecin 5

« Je m'arrange quand il commence à s'encombrer vraiment. C'est impressionnant pour la famille » Médecin 10

4.2.2.3.2 Sentiment d'impuissance

Dans ces situations classiques émerge la question de l'impuissance pour les médecins. *« ne pouvoir rien faire », « il n'y avait plus rien à faire », « plus de thérapie »*. Les professionnels formés pour agir n'ont pas été préparés à la confrontation avec la question des limites de l'action thérapeutique. Le sentiment d'impuissance est exprimé lors de la description des cas au domicile. Il témoigne de la difficulté du médecin face à ces situations où il se sent inutile. Tout repose alors sur la famille.

« A partir du moment où on sait que le ou la patiente est en fin de vie et qu'à ce moment-là on ne pourra rien faire, le problème c'est la famille qui est là et qui doit assumer » Médecin 6 Si celle-ci ne peut pas assumer la situation, la solution face à ce sentiment est donc le recours à l'hospitalisation.

Nous pourrions retenir les propos du *Médecin* 4 qui nous propose une définition de l'urgence palliative en médecine générale de ville : *« La définition de l'urgence palliative. Je crois que c'est quand il y a la rupture de l'association qu'on avait mis ensemble entre le personnel soignant, le réseau d'accompagnement et la famille. Et donc il y a un schisme dans cette relation à un moment donné, pour une raison ou pour une autre, il y a appel à l'hôpital. »*

4.2.2.3.3 L'organisation

On retrouve une difficulté des médecins interrogés à prendre en charge des patients en fin de vie à domicile car ils manquent de temps (17 verbatims) avec une quantité de travail au cabinet très importante (4 verbatims).

4.2.2.3.3.1 Manque de temps

Le manque de temps et la charge de travail liée à l'exercice libéral compliquent le suivi du patient en fin de vie.

« Quand tu es surchargé » « Tu as de moins en moins de médecins qui vont en visite donc tu as de plus en plus de gens qui font appel aux urgences » « on va être surchargés encore plus de consultations » Médecin 2

« Avec les charges qu'on a, on ne peut pas quitter le cabinet en catastrophe. » « Dans notre pratique en tant que médecin généraliste, il y a aussi, même en dehors de la nuit, t'es au cabinet, tu as 30 patients, tu ne peux pas partir, claquer la porte, partir en catastrophe pour rester une heure et demi avec un patient. Il faut voir aussi le problème pour nous le problème du temps et de la disponibilité quoi. » Médecin 8

4.2.2.3.3.2 Manque de disponibilité

Par ailleurs, le suivi d'un patient en fin de vie à domicile nécessite une grande disponibilité de la part du médecin mais ceux-ci ne sont pas forcément prêts à étendre leurs horaires déjà lourds pendant les nuits et les week-ends.

« Parce que gérer ça, ça veut dire qu'il va t'appeler à 10h le soir en disant, il respire moins bien qu'est-ce qu'on fait. » Médecin 2

« Quelques fois on se retrouve démuni parce que ça se passe un week-end, on n'est pas là, on n'est pas joignable » Médecin 5

« Si maintenant, tu n'es pas joignable la nuit, tu ne peux pas gérer ça » Médecin 8

4.2.2.3.3.3 Prise en charge palliative trop lourde

De plus, la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile est très chronophage. « c'est pas que je ne sais pas, je sais ce qui existe mais c'est trop compliqué il y a trop de choses à faire. » « *Pour les entrées directes, c'est long il faut avoir le bon numéro pour tomber sur un interne » « Avec la ligne d'infectiologie c'est bien parce qu'on tombe directement sur un médecin et pas l'infirmière qui cherche l'interne et qui n'est pas là. Moi je ne peux pas vraiment attendre et je ne peux pas rappeler parce que j'ai d'autres consultations. » Médecin 9.*

4.3 RECOURS AUX URGENCES

Le médecin ne pouvant plus garder son patient à domicile l'adresse aux urgences pour la prise en charge des symptômes. On retrouve parmi les critères d'hospitalisation des demandes que l'on qualifiera d'appropriées et des demandes inappropriées. Cependant, lorsque le médecin essaye d'avoir recours à une entrée directe sans passer par les urgences, il se heurte fréquemment au refus des services.

4.3.1 Demande appropriée

Tableau 6	**Source**	**Verbatims**
Demande appropriée		
Lieu de prise en charge habituel du symptôme hors contexte palliatif	6	13
Doute diagnostique	3	4
Nécessité de matériel et de personnel formé	4	6
Service de permanence des soins	7	11

4.3.1.1 Lieu de prise en charge habituel du symptôme en dehors du contexte palliatif

Le service d'accueil des urgences SAU est choisi en premier recours (13 verbatims) car c'est le lieu habituel indiqué dans la prise en charge du symptôme en dehors du contexte de fin de vie : *« S'il décompense son insuffisance cardiaque, il va faire son OAP et ça c'est les urgences. » Médecin 2*

Le contexte palliatif est questionné mais l'objectif est de faire passer un cap aigu au patient. Une dyspnée aiguë ou une hémorragie en dehors de la fin de vie ont une indication d'hospitalisation aux urgences donc le médecin y adresse naturellement le patient pour ces motifs.

« c'est vrai que l'OAP ça fait toujours peur. Et on se dit qu'un OAP c'est toujours qu'un OAP et qu'on peut toujours faire du lasilix IV pour éviter… Mais dans ces cas-là on préfère toujours hospitaliser. » Médecin 7

« C'est une patiente qui avait une néoplasie extrêmement évoluée de la base de la langue qui faisait des hémorragies cataclysmiques, qui a été hospitalisée 2 fois en urgence pour ça » Médecin 3

4.3.1.2 Doute diagnostique

De plus, en cas de doute diagnostique, ce service a un accès facilité aux examens paracliniques.

« Il fallait voir si ce n'était pas une fracture sur méta » Médecin 2

« Le radiologue [de ville] était inquiet et il l'a envoyée à l'hôpital. Elle avait le genou énorme, sa prothèse de hanche. On avait peur qu'elle se soit déplacée. » Médecin 7

4.3.1.3 Nécessité de matériel et de personnel formé

La présence de matériel et de personnel formé aux situations d'urgences est une autre indication au recours aux urgences.

« C'est la peur qu'il s'étouffe, la peur qu'il y ait des glaires et pas une aspiration » Médecin 8

« Chaque fois qu'elle fait une occlusion je l'ai envoyée aux urgences parce que j'estime qu'ils peuvent quand même la débloquer. Ils lui mettent la sonde naso-gastrique » Médecin 9

4.3.1.4 Service de la permanence des soins

Par ailleurs, le SAU est le seul service de permanence des soins accueillant les patients en dehors des heures ouvrables parce que « *ça arrive toujours à 5h du soir et maintenant en centre hospitalier tu ne peux avoir personne » Médecin 2*.

4.3.2 Demande inappropriée

Tableau 7	**Source**	**Verbatims**
Demande inappropriée		
Pas d'autre solution envisagée	3	10
Connaissance de la réalité des urgences	4	7
Service des urgences considéré comme la porte d'entrée de l'hôpital	7	19
Urgences considérées comme lieu des prises en charge complexes ingérables à domicile	4	10
Obligation de trouver un lit quand retour à domicile impossible	3	5

4.3.2.1 Un lieu par défaut

Certains des médecins interrogés se questionnent sur la raison de leur recours aux urgences. Ils considèrent qu'ils n'ont pas d'autre solution *: « S'ils ont plus le courage d'assumer ben on n'a plus que la solution des urgences » Médecin 6*

« j'avais pas d'autre possibilité que d'envoyer aux urgences » « C'était une solution de facilité, je le sais. Sur le moment c'est tellement plus simple de faire un courrier et de l'envoyer aux urgences. C'est plus facile. » Médecin 9

4.3.2.2 Une porte d'entrée pour l'hôpital

De plus, le SAU est considéré par la plupart des médecins comme la « porte d'entrée dans l'hôpital » (19 verbatims chez 7 médecins) : « *je passe beaucoup par l'oncologue ou les urgences si jamais ça ne va pas. » Médecin 2*

Au CAL, ils *« n'acceptent pas, ils disent qu'ils n'ont pas de place. Donc c'est les urgences. » Médecin 10*

« Le problème à Lacassagne c'est que pour y entrer il faut passer par Pasteur. (les urgences) » Médecin 8

« On n'a pas de contact pour les envoyer directement en hospitalisation. Donc du coup les urgences c'est le plus simple. » Médecin 9

4.3.2.3 Un lieu de prise en charge des situations complexes

Par ailleurs, pour 4 des médecins, les situations complexes ingérables à domicile sont une indication de recours aux urgences comme l'explique le *Médecin* 1 « *c'est une manière en plus de se rassurer et de pas se retrouver avec un patient difficile à gérer initialement à domicile. Au moins comme ça, c'est pris en charge par l'hôpital »*

4.3.2.4 Obligation de trouver un lit en cas d'impossibilité de retour à domicile

Trois des médecins interrogés évoquent le devoir de l'urgentiste de garder le patient hospitalisé en cas de retour à domicile impossible. La *Médecin* 9 explique : « *Les urgences au final on est sûr d'avoir une place. Puisque les urgentistes ont l'obligation d'accueillir n'importe qui et quand ils vont voir le patient ils se disent on ne peut pas le renvoyer à la maison donc ils vont le garder quoi qu'il arrive même s'il n'y a pas de place dans l'hôpital ils vont trouver une place, sur un brancard en attendant ou à l'UCSU ou n'importe où mais ils vont me le garder. »*

4.3.2.5 Connaissance de la réalité des urgences

Parmi les médecins interrogés, on retrouve des médecins ayant conscience que le SAU n'est pas un lieu approprié pour une fin de vie mais qui n'ont d'autre choix que d'adresser dans ce service compte tenu du maintien à domicile impossible et de l'absence de lieu d'accueil pouvant prendre en charge de façon rapide et plus adaptée les patients.

« Je pense que les urgences c'est vraiment pas le meilleur endroit. C'est même un des plus mauvais endroits pour s'en occuper parce qu'ils vont attendre longtemps sur un brancard, ils vont rester dans des positions où ils vont avoir super mal et ils seront mieux dans leur lit à eux. » Médecin 9

D'autres n'en ont par contre pas conscience.

« J'ai pas de retour comme ça » Médecin 2

4.3.3 Difficulté à faire une entrée directe

Tableau 8	**Source**	**Verbatims**
Difficulté à éviter le recours aux urgences		
Appel direct d'un spécialiste	5	15
Difficulté à avoir une place d'hospitalisation	5	12
Type de structures hospitalières contactées		
Centre Antoine Lacassagne CAL	4	20
Hôpital	6	11
Cliniques privées	5	9

Afin d'éviter le recours aux urgences, les médecins essayent d'appeler directement le spécialiste responsable du patient. Ils évoquent la difficulté à obtenir une entrée directe dans le service référent et le fait que la plupart du temps, ils n'y arrivent pas. *« j'ai appelé Mme C, (l'oncologue) qui m'a dit dès que j'ai une place je la prends donc le lendemain. » Médecin 2*

« C'est vrai qu'en dernier recours mais comme pour toute hospitalisation quoi que ce soit une urgence relative ou absolue, j'essaye d'avoir un contact via un service plutôt que le service porte quoi, mais c'est pas toujours faisable. » Médecin 4

« J'avais quand même essayé pour le patient de lui trouver une place. Il avait un cancer digestif, j'avais essayé de lui trouver une place dans le service de gastro du CHU mais l'interne m'avait dit que ce n'était pas possible, que ça ne correspondait pas à leur prise en charge parce que je leur ai bien signifié que c'était une fin de vie en soins palliatifs, donc ils m'ont dit que eux ils ne pouvaient pas faire ça, donc du coup j'ai envoyé aux urgences. » Médecin 9

Les structures contactées pour une hospitalisation directe sont dans par ordre de fréquence d'apparition, le CAL avec 20 verbatims, le CHU avec 11 verbatims et enfin les cliniques privées avec 9 verbatims. Ceci peut laisser penser que les soins palliatifs sont fréquemment associés à la cancérologie.

4.3.4 Problèmes liés à l'organisation des urgences

Tableau 9	**Source**	**Verbatims**
Problèmes liés à l'organisation des urgences		
Anxiété d'un retour à domicile après le passage aux urgences	4	11
Inefficacité de la prise en charge thérapeutique	2	3
Manque de lit dans les services spécialisés d'aval	5	9
Difficulté de transmission de l'information	4	9

4.3.4.1 Manque de lits d'aval

Les médecins interrogés sont inquiets d'adresser leur patient dans ce service. En effet, ils sont conscients du manque de lits dans les services hospitaliers d'aval et de la restriction des indications d'hospitalisation. *« Ils ont dit à la famille qu'ils la renvoyaient parce qu'ils n'avaient pas la possibilité de faire le transfert au CAL. Donc ils l'ont fait rentrer pour la faire rerentrer au CAL directement. » Médecin 2*

4.3.4.2 Renvoi à domicile du patient après le passage au SAU

On retrouve dans 11 verbatims une anxiété liée à un potentiel retour à domicile après le passage aux urgences *« Ce qui me gêne le plus c'est de savoir si j'adresse, si y a un retour à domicile. Parce qu'à ce moment-là qu'est-ce que je vais faire ? Imaginons ils le gardent pas, comment je vais mettre en place les choses. » Médecin 1*

« *C'est vrai que le problème c'est qu'à l'hôpital ils nous les renvoient aussi sec. Alors ça c'est l'angoisse » Médecin 7*

4.3.4.3 Inefficacité de la prise en charge thérapeutique

De plus, il arrive que le motif d'hospitalisation ne soit pas réglé après le retour à domicile comme le *Médecin* 2 l'explique : « *comme ils avaient fait la radio et qu'ils avaient vu qu'il n'y avait pas de fracture pathologique, donc ils me l'ont renvoyée. Elle était toujours aussi douloureuse*. »

4.3.4.4 Difficulté de transmission de l'information

On retrouve une difficulté de communication et de transmission de l'information avec les urgentistes bien exprimée par le *Médecin 5 « Je crois qu'il faut tout expliquer pour que les urgences arrivent à comprendre et surtout ne nous les refilent pas »*

4.4 SITUATIONS DECRITES OU LE MAINTIEN A DOMICILE A ETE POSSIBLE

Tableau 10 **Situations décrites où le maintien à domicile a été possible**	**Source**	**Verbatims**
Aide d'une équipe transversale facilitant la prise en charge à domicile	8	25
Type d'équipe spécialisées en soins palliatifs		
EMSP	7	19
Réseau C3S	6	13
HAD	5	7

Lorsque les médecins interrogés expriment des sentiments positifs vis-à-vis des accompagnements de fin de vie à domicile, cela concerne des situations où ils ont été aidés par une équipe transversale de soins palliatifs. Leur intervention facilite le maintien à domicile. Les structures intervenant sont par ordre de fréquence l'EMSP avec 19 verbatims, le réseau C3S avec 13 verbatims et l'HAD avec 7 verbatims.

« On arrive parfois à accompagner des gens en fin de vie. Oui on y arrive bien, si on travaille en équipe en respectant certaines règles » Médecin 5

« Le tout c'est de les appeler, ils se déplacent assez rapidement, ils prennent le patient en charge et ils me soulagent un peu de la situation et éventuellement ils peuvent aider aux derniers moments. » Médecin 6

« On ne l'a pas hospitalisée quand même j'ai tenu bon surtout qu'elle était entourée par C3S qui a très bien géré, qui l'a rassurée. Enfin qui a essayé de prendre en charge beaucoup de choses. Il m'a bien secondée ». Médecin 7

L'appel tardif de l'EMSP lors d'une situation décrite par le *Médecin* 1 a été mal vécue *« ils ont appelé les soins palliatifs alors que c'était trop tard puis qu'il est venu le médecin et elle est décédée 2h après qu'il soit passé. » « Donc on va dire que ça a été mal pris en charge. Et je pense un peu par tout le monde que ce soit par St George ou par moi* »

4.5 DIFFICULTE D'ANTICIPATION POUVANT MENER A L'HOSPITALISATION

Tableau 13	**Source**	**Verbatims**
Manque de connaissances en soins palliatifs		
Manque de pratique	8	18
Définition et identification des situations palliatives		
Définition des soins palliatifs mal connue	5	6
Difficulté à identifier une situation palliative	4	12
Identification de la phase ultime	7	27
Difficulté à identifier les situations de limitation des thérapeutiques actives	4	7
Connaissance de la loi Léonetti	6	8
Connaissance des prises en charge de la fin de vie		
Prise en charge globale	6	9
Clinique	3	14
Thérapeutiques	8	28
Anticipation d'une urgence palliative à domicile		
Mise en place du matériel et de prescriptions anticipées	4	14
Organisation d'une sédation à domicile		
Manque de connaissances	4	10
Difficulté d'accès et de prescription de l'Hypnovel	6	8
Mise en place de la sédation à domicile avec de l'aide	5	10
Organisation de signalement SAMU	2	2
Formation en soins palliatifs	2	5

4.5.1 Manque de connaissance du dossier du patient

4.5.1.1 Manque de transmission d'informations des spécialistes

Les médecins expriment une difficulté à anticiper les situations d'urgence palliatives car ils manquent d'informations sur l'état de leur patient. Les spécialistes référents communiquent peu. *« Forcément comme moi j'ai pas géré le dossier et qu'on se renvoyait plus ou moins l'ascenseur ben forcément ça s'est pas passé correctement » Médecin 1*

« Cette dame là j'ai eu un manque de retour des spécialistes. Le monsieur m'avait dit elle a été opérée mais je ne savais pas de quoi. J'ai galéré pour savoir. » Médecin 9

4.5.1.2 Patient faisant appel au médecin généraliste trop tardivement

De plus, les patients ont parfois recours à leur médecin traitant tardivement et ont laissé leur situation se dégrader.

« *Le premier c'était un monsieur que j'avais pas vu depuis 2 ans si c'est pas plus et qui m'appelle comme ça pour un problème de constipation. Je lui ai dit tu vas voir je ne l'ai pas vu depuis 2 ans, il m'appelle maintenant. Quand on va le voir, tu vas voir, il va être super altéré » Médecin 1*

« C'était un monsieur qui s'était dégradé et un monsieur qui ne faisait pas appel souvent aux médecins » Médecin 9

4.5.1.3 Appels trop fréquents du patient

Un appel trop fréquent peut aussi déstabiliser le médecin.

« Je pense que l'épuisement psychologique à force d'avoir tous les jours le même appel de la patiente pour un problème qu'on arrive pas à déterminer. C'est un moment où il faut se dire… » Médecin 1

4.5.2 Manque de connaissances en soins palliatifs

Des connaissances dans le domaine des soins palliatifs sont nécessaires à l'anticipation des situations pouvant mener à une hospitalisation.

4.5.2.1 Une pratique occasionnelle

Les médecins interrogés constatent la rareté de la confrontation à ces situations de soins palliatifs à domicile *« il me semble que sur ces dernières années j'ai 1 fin de vie à domicile par an quoi pas plus » Médecin 4*

« Sur les 10 dernières années, des patients que j'ai gérés. Je crois que j'en ai géré 2 à la maison » Médecin 5

« J'avoue que je n'ai pas de cas qui me vienne à l'esprit tout de suite. » Médecin 7

4.5.2.2 Définition des soins palliatifs mal connue

On observe des définitions et représentations autour du soins palliatifs différentes selon les praticiens.

« *On est pas dans le soin palliatif vrai puisqu'on est dans le soin de fin de vie. » Médecin 2*

« Dans la mesure où c'est du palliatif, si l'issue fatale survient, c'est la nature… » « Pour moi il n'y a pas d'urgence dans le palliatif. » *Médecin 3*

« Pour moi c'est déjà le premier truc du palliatif c'est que ce n'est pas forcément irréversible » Médecin 4

4.5.2.3 Identification d'une situation palliative

Les situations palliatives sont difficiles à identifier.

« *Tu sais c'est vraiment difficile de parler de fin de vie en dehors d'un cancer.* » *Médecin 8*

« *C'était une diabétique insulino-requérante, qui avait déjà été amputée, qui avait fait des surinfections et qui était plus ou moins en hôpital de jour parce que le médecin pensait qu'elle allait décéder. Mais in fine dès que les soins au niveau cutané après avoir traité sa surinfection ont été fait ben ils ont arrêté l'HAD. Mais au départ elle était plus ou moins étiquetée soins palliatifs quoi. On continuait les traitements mais si ça devait arriver, ça devait arriver ». Médecin 1*

Cependant, la plupart des médecins interrogés arrivent à identifier la phase ultime

« *Moi je dis qu'il meure à la maison sinon on les tient jusqu'à 5 jours avant. Ce qui est le temps où il commence à vraiment s'aggraver, à avoir une tension qui chute et pour lequel on dit « ce n'est pas aujourd'hui, peut être demain mais ça sera finit* » *Médecin 2*

« *Oui, on sent que dans les 8 jours ou 15 jours c'est terminé. Vous arrivez à distinguer les signes de fin de vie ? Oui oui* » *Médecin 10*

« *Je ne savais pas si elle allait mourir cette nuit ou dans 24-48h. Au final, ils m'ont rappelée 4h plus tard pour constater le décès*. » *Médecin 9*

4.5.2.4 Connaissance de la loi Léonetti

Un manque de connaissance de la loi Léonetti transparait dans le discours de certains médecins « *il y en a d'autres qui préfèrent la mort à la maison et que je vais non pas accélérer mais je vais faciliter le départ » « elle est partie en 3 jours. Ils l'ont lysée »*

4.5.2.5 Méconnaissance autour des prises en charge de la fin de vie

Des difficultés sont retrouvées concernant la connaissance des prises en charge en soins palliatifs. Sur le plan clinique, certains médecins hospitalisent aux urgences pour des symptômes spécifiques de la phase terminale voire ultime qui auraient pu être gérés à domicile.

« Il commence à vraiment s'aggraver, à avoir une tension qui chute » « c'est surtout le fait qu'ils ne bouffent plus et ils refusent de boire » « Dès que tu passes à l'eau gélifiée tu te dis, bon ben voilà. » Médecin 2

« La plupart du temps c'est la grosse altération de l'état général. » « c'était carrément maintien à domicile impossible pour tout ce qui est problème d'alimentation, problèmes d'ascite, des choses comme ça. » Médecin 1

« à la symptomatologie, à la douleur, aux gasps » Médecin 5

Les thérapeutiques adaptées à la fin de vie sont mal connues.

« A domicile on a la morphine, on a ce qu'il faut quoi, mais c'est embêtant quand ils arrivent plus à avaler » Médecin 6

« Y a des choses que je sais. Scopoderm, scopolamine, l'Haldol… Voila, ça on le sait. Même la morphine, les dosages de morphine, les titrations, je ne suis pas très à l'aise ». Médecin 7

4.5.2.6 Anticipation d'une urgence palliative

La *Médecin 9* constate qu' « *une fin de vie ça peut se faire tranquillement à la maison si les traitements sont disponibles sur place quand ça arrive. A 22h si t'as rien, tu ne peux pas faire* » Pour le *Médecin 8*, l'initiation d'une sédation à domicile nécessite une anticipation matérielle et la disponibilité d'infirmière formée. « *j'avais mis sur le coup vital perfusion je les avais appelé pour qu'ils aillent me chercher de l'Hypnovel parce que c'était catastrophique. J'avais fait une titration d'Hypnovel à domicile. Mais bon parce que j'ai l'habitude de le faire un peu et que tout était clair et je connaissais le dossier du patient par cœur et qu'il n'y avait aucun doute. L'infirmière est restée et il est décédé à 3h du matin mais il y avait déjà tout le matériel à la maison, l'oxygène, l'aspiration* »

Par ailleurs, la plupart des médecins manque de connaissances sur la possibilité d'initier une sédation à domicile (10 verbatims chez 4 médecins). Pourtant, ils ont parfois mis en œuvre avec l'aide tant matérielle que pratique apportée par une équipe transversale de soins palliatif (10 verbatims chez 5 médecins) : *« Les produits changent et puis c'est une angoisse pour la famille et pour le médecin. Ils te disent, tu montes, tu fais des plateaux. Tu montes l'un tu montes l'autre. » Médecin 2*

« La prescription à un moment donné sur une sédation terminale a été faite en collaboration avec le patron de RESOP 06. » « *C'était assez difficile d'ailleurs je tiens à le dire pour la sédation terminale pour avoir les produits pour pouvoir faire les perfusions*. » *Médecin 5*

« Est ce que vous vous sentez à l'aise avec ces produits ? Pas toujours, pas toujours mais bon ils savent. Là ils m'ont pratiquement fait les ordonnances, il n'y avait plus qu'à les signer. Ils

me les ont faxé et je les ai signé. Ah c'est quand même des produits qu'on n'utilise pas tous les jours. Je les utilise une fois tous les 3 ans » Médecin 6

4.5.2.7 Formation en soins palliatifs

Seuls 2 médecins citent le défaut de formation en soins palliatifs et font le constat qu'ils manquent de temps de se former.

« C'est vrai que je ne me suis pas mis là-dedans donc je dois avoir certaines lacunes. » Médecin 10

« C'est même pas un manque de formation. Tu vas faire une formation. Faut dire on n'a pas le temps. » Médecin 2

4.5.3 Difficulté de coordination des intervenants du domicile

Tableau 14	**Source**	**Verbatims**
Coordination des intervenants du domicile pour alléger la charge de la famille	7	16
Médecin généraliste pivot de la coordination des soins	8	21
Transmission de l'information à domicile	3	4
Mise en place d'une structure à domicile	8	23
Manque de connaissance des structures	9	26
Appel tardif d'une structure ou équipe voire pas d'appel	4	10
Attente de la mise en place par la structure hospitalière suivant le patient	8	25
Difficulté en lien avec l'HAD	4	10
But de soulager les familles et les aidants principaux	2	2

4.5.3.1 Médecin généraliste pivot de la prise en charge palliative à domicile

Afin de mieux prendre en charge globalement le patient en fin de vie, la coordination des intervenants du domicile (infirmières, structure de soins, famille) est essentielle. Le pivot de cette organisation des soins est le médecin généraliste :

« Si c'est vraiment du palliatif d'attente sans grande difficulté ça peut être même une infirmière habituelle ou le SIAD St Laurent » Médecin 4

Il fait le lien entre la famille et les équipes des réseaux de soins palliatifs « *en général dans les familles ils aiment bien que le médecin traitant soit là pour coordonner tout ça il faut être présent au même moment que le réseau ce n'est pas facile. » Médecin 10*

4.5.3.2 Mise en place d'une structure à domicile

4.5.3.2.1 Manque de connaissance de ces structures

Cependant, on constate que la plupart des médecins connaissent assez mal les structures du domicile et les équipes expertes en soins palliatifs et leur fonctionnement. Ainsi, ils font assez peu appel de leur propre initiative à ces équipes.

« *C'est pas moi qui a pris le dossier en charge pour les soins palliatifs, c'est Saint Georges. Et du coup à St Georges ils ont pas fait forcément correctement tout ce qui était soins palliatifs à domicile*. » *Médecin 1*

« *Vous connaissez l'équipe mobile de soins palliatifs ? Non* » » *Médecin 2*

« *Vous ne travaillez pas avec des équipes ? Non ça ne sert à rien. Quand on sait le cheminement comme par exemple sur un cancer du pancréas, ça ne sert à rien de faire des réunions pluridisciplinaires pour discuter. Il y a assez de discuter.* » *Médecin 10*

« *Est-ce que vous travaillez avec d'autres structures de SP ? Ben en fait, je ne les connais pas très bien* » *Médecin 7*

4.5.3.2.2 Attente de la mise en place par l'hôpital

On retrouve une attente de la part de la majorité des médecins (8 médecins avec 25 verbatims) que l'hôpital mette en place la structure de soins à domicile (HAD, SIAD) et/ou un réseau de soins palliatifs.

« Au moins comme ça c'est pris en charge par l'hôpital et quand il sort de l'hôpital pour mettre les soins palliatifs c'est plus cerné. C'est mieux organisé que si c'est moi qui faisait tout tout seul. » Médecin 1

« Normalement c'est les oncologues qui les choisissent et les mettent en place. » Médecin 2

« Ça se fait pratiquement en dehors de moi quoi le choix de ces structures » Médecin 4
« Soit de voir une aide parce que je sais que tout l'administratif et tout ce qu'il faut mettre en place je ne pourrais pas le gérer parce qu'il y a trop de choses à faire. Je n'ai pas le temps de faire tout ça » Médecin 9

4.5.4 Difficulté à organiser une solution de repli

Tableau 15	**Source**	**Verbatims**
Difficulté à organiser une solution de repli en cas d'échec du domicile	4	12

Enfin, on retrouve des difficultés à organiser une solution de repli dans un service d'hospitalisation en cas d'échec de maintien à domicile.

« S'ils ont été suivi au CAL, il m'arrive de recontacter le médecin de Lacassagne. Mais en général il n'apprécie pas trop. Ils n'acceptent pas, ils disent qu'ils n'ont pas de place. Donc c'est les urgences. Ils ont souvent très bien compris que je leur envoie pour assister au décès » Médecin 10

« Alors ça effectivement il faut le prévoir selon le circuit qu'a eu le patient auparavant. Là aussi, il y a des circuits qui sont confortables pour le généraliste et je pense le patient et la famille. Avec des services disponibles d'où on peut faire des allers retours etc… et y en a d'autres qui sont fermés » Médecin 4

« J'avais quand même essayé pour le patient de lui trouver une place. Il avait un cancer digestif, j'avais essayé de lui trouver une place dans le service de gastro du CHU mais l'interne m'avait dit que ce n'était pas possible, que ça ne correspondait pas à leur prise en charge parce que je leur ai bien signifié que c'était une fin de vie en soins palliatifs, donc ils m'ont dit que eux ils ne pouvaient pas faire ça, donc du coup j'ai envoyé aux urgences. » Médecin 9

4.5.5 Communication en amont de l'urgence

Tableau 16	**Source**	**Verbatims**
Communication en amont de l'urgence		
Avec le patient	5	11
Avec la famille		
Explications sur la prise en charge palliative	7	33
Evaluation de la capacité-volonté à gérer la fin de vie à domicile	8	30
Volonté de la famille à garder le patient	3	5
Dissuasion de garder le patient à domicile devant une fragilité perçue	2	2
Proposition d'EHPAD	2	2

4.5.5.1 Avec le patient

La communication avec le patient et sa famille avant l'apparition de la situation d'urgence permet de bien identifier leurs souhaits pour mieux les respecter. Les médecins essayent de parler avec le patient mais la plupart s'entretiennent surtout avec la famille.

« A propos de soins palliatifs, la vie se termine à l'hôpital et je pense que c'est complètement compréhensible. J'ai beau en parler plusieurs fois, longuement avec la famille, avec patient lui-même » Médecin 4

« moi je dis tout au patient. Je lui dis voilà, enfin à la famille surtout, il peut se passer ça et ça. Moi je ne pourrai pas être là en permanence. Il y a ça, ça et ça. Voila. Si ils sont… je te dis la plupart du temps c'est une demande de la famille l'hospitalisation. » Médecin 8

4.5.5.2 Avec la famille

La discussion avec la famille a deux objectifs. D'abord, elle permet d'expliquer la situation palliative et sa prise en charge (33 verbatims chez 7 interviewés) :

« Sa maladie oui, on avait tout expliqué. Ça oui. Je m'étais expliqué avec sa famille. » Médecin 1

Ensuite, elle permet au médecin d'évaluer la capacité et la volonté de la famille de gérer la fin de vie à domicile (30 verbatims chez 8 interviewés). *« Si l'entourage est costaud, si le patient est bien cadré, s'il est pris en charge par une HAD ou par un prestataire, en général il n'y a pas de raison que ça ne se passe pas bien*. » *Médecin 8*

« Est-ce que c'est une question que vous posez si les gens veulent rester à domicile ou pas ? Je la pose mais je l'ai toujours posée mais vraiment c'est une situation où je ne l'ai pas posée mais d'habitude je leur demande. Mais pas forcément à la patiente plutôt à la famille. Ce qu'ils veulent vraiment. » Médecin 1

« Malgré que l'on ait pris ensemble des décisions pour régler le problème. Ça ne se passe pas comme on voudrait que cela se passe c'est-à-dire… il y a des soins palliatifs que je dirais réels c'est-à-dire où malheureusement on va être confronté à des fins de vie difficiles, à des familles qui a un moment donné lâchent parce que c'est trop dur, parce que on n'a peut-être pas assez parlé avec eux, parce qu'on ne travaille pas assez en équipe. » *Médecin 5*

Deux des médecins vont jusqu'à dissuader la famille de garder le patient à domicile et les orientent notamment vers l'EHPAD « *je pousse quand même beaucoup le gens à mettre les patients en maison de retraite, en EHPAD. Ça oui. Parce que je pense… moi j'ai vu beaucoup de couples dont c'est souvent l'aidant qui partait en premier.* » *Médecin 6*

4.6 PISTES D'AMELIORATION

Pistes d'amélioration de la prise en charge à domicile de la fin de vie	8	31
En amont	5	14
Amélioration de la communication hôpital ville	2	7
Amélioration de la formation des intervenants à domicile	2	5
Formation du personnel soignant	1	1
Formation des médecins	2	2
Formation des internes	1	2
Réunion de présentation des équipes de soins palliatifs annuelle	1	2
A domicile	2	5
Prise en charge psychologique des familles	1	1
Facilitation de la prescription spécialisée de soins palliatifs	1	4
Prescription par l'équipe d'évaluation transversale	1	3
Ordonnances pré-remplies pour les traitements spécifiques de la fin de vie	1	1
Permanence de soins pour les situations palliatives	5	8
En cas de nécessité d'hospitalisation, facilitation de l'entrée direct dans un service	5	11
Lits de soins palliatifs pour une entrée directe	3	6
Service d'urgence spécifique aux soins palliatifs	1	1
Numéro unique de recours à l'hospitalisation	2	3

La majorité des médecins interviewés a proposé des pistes d'amélioration pour la prise en charge de la fin de vie afin d'éviter une hospitalisation aux urgences. Nous les exposerons ainsi :

4.6.1 Avant la prise en charge d'une situation palliative

- Amélioration de la communication hôpital/ville grâce à une participation du médecin traitant aux réunions de concertation pluridisciplinaire RCP et un accès au dossier médical informatique des établissements suivants le patient :
    - « *Moi ma première demande, pour le palliatif ça fait penser souvent à cancérologie et ma première demande ça serait d'assister aux RCP. J'ai croisé*

encore au CAL le Pr T qui m'a fait « ah oui oui, il faut que j'y pense » de la même façon que pour l'accès, je lui en parlais de l'accès au dossier patient au niveau du CAL. Je ne vois pas où ça serait si compliqué que ça de me laisser une fenêtre où je puisse voir l'essentiel. Donc ça ça manque. » *Médecin 4*

- *« Il y a eu un manque de coordination des spécialistes qui ne parlent pas au médecin traitant*. » *Médecin 9*

- Amélioration de la formation des infirmières, des auxiliaires de vie, des médecins et des internes :
  - « *Je pense que le personnel soignant c'est-à-dire les infirmières et les auxiliaires de vie soient plus formés à cet accompagnement*. » *Médecin 7*
  - « *On pourrait même pourquoi pas former les médecins. Parce qu'il y en a peut-être des médecins qui paniquent* » *Médecin 7*
  - « *Je vois que mes internes, bon ils sont hospitaliers, ils ont été formés à l'hôpital donc il y a des choses qu'ils ne savent pas gérer à la maison*. » *Médecin 7*
- Réunions de présentation des équipes palliatives « *au moins des réunions avec toutes les équipes palliatives une fois par an pour les rencontrer, voir comment elles travaillent, voir un petit peu comment on pourrait travailler conjointement ensemble pour assurer une fin de vie humaine dans les conditions de déontologie telles qu'elles sont décrites dans les lois, sans avoir à appeler les urgences*. » *Médecin 5*

4.6.2 Lors du suivi à domicile d'un patient

- Prise en charge psychologique des familles : *« avoir une approche psychologique pour préparer la famille à cette échéance. Parce que même si on le sait on a toujours peur de*

la façon dont ça peut se passer. On le sait que les gens vont mourir mais comment ça va se passer. » Médecin 7

- Facilitation de la prescription de thérapeutiques spécifiques des soins palliatifs
    - Prescription par l'équipe transversale *: « nous les médecins généralistes, les propositions de soins on en a rien à faire. On veut que vous prescriviez le soin à faire. » Médecin 2*
    - Ordonnances pré-remplies : *Médecin 2* acquiesce à la question *« Vous préféreriez des ordonnances toutes prêtes ?* »
- Mise en place d'une permanence des soins pour les prises en charge palliatives : « *Est-ce que l'équipe de soins palliatifs, il est 3h du matin, la famille me contacte ou l'EHPAD me contacte, est ce que je peux faire venir le médecin des soins palliatifs à 3h du matin.* » *Médecin 3*

  « pour qu'on puisse faire un premier état des lieux avec la famille, les soignants type infirmiers et l'équipe de soins palliatifs mobile qui disent nous sommes là toujours à votre disposition même si on ne va pas les appeler, pour pouvoir expliquer à la famille qu'il y aura toujours une solution de rechange par rapport au médecin généraliste, parce qu'il ne peut pas être 24h/24 avec eux » Médecin 5

4.6.3 <u>En cas de nécessité d'hospitalisation, facilitation de l'entrée directe dans un service</u>

- Des lits de soins palliatifs accessibles pour une entrée directe : « *Une hospitalisation à domicile véritable mais qui soit dépendante de l'hôpital publique ou du CHU mais qui soit sous une autre structure avec une possibilité de lits au moins intermédiaires » Médecin 4*

« Il faudrait plus de lits en soins palliatifs. Il n'y en a pas beaucoup, pas assez » Médecin 8

« Il faudrait une unité qui accueille les patients en soins palliatifs parce que dans les services traditionnels les lits ne sont pas pour des patients en soins palliatifs. » Médecin 9

- Un service d'urgence spécifique aux soins palliatifs : « *il faudrait qu'il y ait des urgences spécifiques de soins palliatifs mais je ne pense pas que ce soit envisageable. Ça avait existé mais le problème c'est que c'est très aléatoire je veux dire. On peut avoir 2-3 personnes qui ont besoin du même lit un jour et puis le lit vide…* » *Médecin 6*
- Un numéro unique de recours à l'hospitalisation de patients en soins palliatifs : « *Il faudrait une ligne directe simple diffusé pour les médecins traitants, où on appelle pour les patients identifiés en soins palliatifs pour éviter le passage aux urgences et que ça se passe plus simplement. Avec la ligne d'infectiologie c'est bien parce qu'on tombe directement sur un médecin et pas l'infirmière qui cherche l'interne et qui n'est pas là. Moi je ne peux pas vraiment attendre et je ne peux pas rappeler parce que j'ai d'autres consultations.* » *Médecin 9*

5 DISCUSSION

5.1 VALIDITE ET LIMITES DE LA DEMARCHE

La conception et la mise en œuvre de notre travail répond à un certain nombre de critères de qualité. L'élaboration de la problématique et le protocole d'étude on fait l'objet d'un travail préparatoire associant revue de la littérature et réflexion partagée. La sélection des médecins interrogés a été initialement faite par tirage au sort dans la liste fournie des médecins généralistes de la ville de Nice fournie par le Conseil National de l'Ordre des Médecins CNOM. Celle-ci est générée de façon aléatoire par le site du CNOM. Cette méthode n'ayant permis de recruter qu'un seul médecin, nous avons contacté des médecins recommandés par des personnes ressource de l'entourage de l'interrogateur principal. Les médecins ont été sélectionné en fonction de leur âge et de leur genre.

Les entretiens ont été menés dans la temporalité prévue et selon le protocole. En revanche, la représentation des différents médecins n'est pas assurée. Même si les résultats de ce type d'étude ne sauraient être statistiquement représentatifs de la population étudiée, il aurait été intéressant d'avoir un échantillon plus large. Le choix d'interroger uniquement des médecins de l'agglomération niçoise s'explique car nous avons voulu limiter le problème d'accessibilité à un service d'urgence, de même pour l'accès aux structures type HAD, SSIAD et équipes transversales (réseau C3S et EMSP). En effet, il semble possible que le choix d'hospitaliser un patient en fin de vie lorsqu'on se trouve à une heure de trajet d'un service d'urgences est certainement différent du choix d'hospitaliser lorsque le temps de trajet est négligeable. Le risque de décès dans l'ambulance y est diminué. De plus l'accès aux structures

de soins n'est pas un facteur limitant sur l'agglomération niçoise contrairement à certaines zones rurales pouvant, par exemple, se trouver en dehors du territoire d'intervention de l'HAD. Il serait cependant intéressant de voir si les réponses de médecins en zone rurale modifient les facteurs de recours aux urgences. On pourrait de plus évaluer leur capacité à anticiper les situations d'urgences palliatives.

Par ailleurs, l'analyse de données qualitatives, par encodage et recoupement, est susceptible d'être faussée par les perceptions propres à l'enquêteur. Nous avons cependant tenté de limiter ce biais au maximum, en procédant à une triangulation des données avec un deuxième analyste, assurant la validité interne de l'étude.

De plus, le but d'une telle enquête n'étant pas de quantifier des données, ni de caractériser une population, les résultats ne sauraient être statistiquement représentatifs de la population étudiée. Cependant, l'objectif était de recueillir des opinions pour comprendre des comportements, or, malgré le faible échantillonnage, la durée des entretiens et les stratégies de relance de discussion mises en place ont permis d'obtenir une grande quantité d'informations à chaque entretien, ce qui nous a permis d'aboutir rapidement à une saturation des données.

Le mode de sélection des sujets interrogés est critiquable car un protocole élaboré n'a pas réellement été suivi. Le recrutement a été réalisé de manière aléatoire, au sein de listes fournies par des personnes ressources.

Enfin, le dernier biais pouvant être mis en évidence est lié à l'opinion propre de l'enquêteur. Au cours des interviews, il peut être parfois difficile de garder une écoute neutre afin d'encourager le médecin interrogé à exprimer ses propres opinions. Nous avons tenté au

maximum de limiter ce biais en relançant les propos avec des questions ouvertes. Cependant, la communication non-verbale et les attitudes sont plus difficiles à neutraliser pour l'intervieweur : l'empathie devant un médecin ému qui se confie sur son histoire personnelle ou la surprise face à certaines réactions d'hostilité ou d'indifférence face aux situations décrites par les médecins interviewés.

5.2 LA FIN DE VIE A DOMICILE : UNE SITUATION COMPLEXE

Ce travail a permis de caractériser les facteurs conduisant les médecins généralistes à adresser leur patient en fin de vie aux urgences. Il décrit le type de situations rendant le maintien à domicile impossible et explique le choix souvent par défaut des urgences. On retrouve des résultats similaires dans une étude belge menée par focus group (19). Celle-ci a défini cinq rôles clés interdépendants des médecins généralistes dans la prévention et l'orientation des hospitalisations en fin de vie :

- Evaluation de l'évolution et planification des soins en prenant en compte les souhaits et les préférences du patient et de sa famille
- Prise de décisions dans les situations aiguës avec synthèse des points de vue des différents intervenants au domicile
- Mise en place des soins en fin de vie
- Nécessité d'une disponibilité importante
- Responsabilité dans la prise de décision d'hospitalisation lorsque le patient ou son entourage sont indécis

L'ensemble des entretiens nous a permis de comprendre que l'équilibre du maintien à domicile est souvent précaire. Ceci est dû principalement à la famille qui n'est pas souvent suffisamment préparée et soutenue pour supporter l'accompagnement d'un proche en fin de vie au sein du domicile et donc s'épuise. Les médecins généralistes doivent composer avec cette variable tout en respectant les souhaits de leurs patients en fonction de leurs connaissances notamment en soins palliatifs. Ils s'adaptent tout en ayant des contraintes de temps et de disponibilité inhérentes à l'activité libérale. Cependant, on retrouve qu'ils font peu voire pas appel, par manque de connaissances ou suite à une mauvaise expérience, à des équipes expertes en soins palliatifs qui pourraient les soulager dans l'organisation du domicile, l'accompagnement de la famille et des soignants et l'anticipation des situations pouvant mener à une hospitalisation.

5.2.1 La famille : un maillon faible du maintien à domicile ?

Les difficultés familiales apparaissent comme un facteur unanimement retrouvé dans les entretiens. Elle est indispensable au maintien à domicile (35,36) et peut parfois être un acteur de soin. Les proches de la personne malade sont partagés entre le désir de respecter son choix en prenant soin d'elle à domicile jusqu'aux derniers instants et l'angoisse d'être dépassés par les évènements (22). L'apparition d'un imprévu devient pénible et angoissante. La survenue de l'urgence est l'un des principaux obstacles au maintien à domicile (37). Deux types de situation majorent l'anxiété de la famille : la nuit à cause de la difficulté d'accès à un avis médical et la phase agonique où les symptômes apparaissent intolérables aux proches (38).

5.2.1.1 Manque d'accompagnement psychologique

Le ***médecin 7*** propose d'instaurer un accompagnement de la famille par un psychologue pour diminuer l'anxiété et la difficulté à accompagner la fin de vie d'un proche. Cette proposition bien que montrant une bonne analyse de la situation témoigne une méconnaissance des structures de soins notamment HAD, SSIAD, réseau C3S et EMSP qui comptent parmi leurs membres un psychologue formé et disponible pour l'accompagnement des patients et des familles. L'intervention de ces structures pourrait donc être un recours bénéfique pour les médecins généralistes, notamment dans l'aide à la prise en charge psychologique des patients et de leurs familles. En allégeant la charge émotionnelle des familles, celles-ci pourraient vivre l'accompagnement des derniers instants de leur proche plus sereinement et diminuer ainsi le stress et l'angoisse.

5.2.1.2 Difficulté à évaluer la capacité à maintenir le patient à domicile

Dans notre étude, les médecins interrogés disent communiquer davantage avec la famille sur leur capacité à gérer la fin de vie à domicile qu'avec le patient lui-même. L'évaluation des proches à supporter l'accompagnement jusqu'au décès du patient est décrite comme complexe par les interviewés. Le maintien au domicile pose différents problèmes d'ordre organisationnel, mais aussi de possibilité d'accueil. Il convient de les analyser, d'anticiper les éventuelles difficultés et d'apporter des réponses adaptées. L'accompagnement de la personne en fin de vie risque parfois d'envahir l'espace familial à tel point qu'il n'est pas toujours conciliable avec la préservation de l'équilibre nécessaire aux membres de la famille (39).

On remarque cependant qu'il n'existe pas d'outil d'évaluation simple de cette capacité à maintenir le patient à son domicile. Une recherche sur cette question permettrait de cibler les fragilités de la famille afin d'anticiper les situations de rupture de l'équilibre du domicile.

5.2.1.3 Manque d'aides à domicile et de solutions de répit

Le maintien à domicile est favorisé par des aides humaines renforcées : infirmière libérale ou hospitalisation à domicile, kinésithérapeutes, auxiliaires de vie pour renforcer l'environnement social et permettre une présence relayée (40). Les médecins interrogés dans notre étude n'évoquent que l'infirmière libérale et l'HAD qu'ils ne mettent d'ailleurs pas en place eux-mêmes. Les autres aides humaines ne sont pas évoquées dans les entretiens car les médecins ne semblent pas penser à leur utilité dans les situations de fin de vie pour prévenir l'hospitalisation. Pourtant, comme le souligne R. Sebag-Lanoë, il est indispensable de favoriser l'accompagnement du patient mourant au domicile par son entourage, chaque fois qu'il est réalisable, en organisant toutes les assistances nécessaires pour assurer le relais et prévenir l'épuisement des aidants (aide d'une auxiliaire de vie, de bénévoles, intervention d'une infirmière libérale ou d'une équipe d'hospitalisation à domicile, soutien d'un psychologue...) (41).

En ce sens, l'HAS a élaboré des recommandations de bonne pratique en 2004 concernant l'accompagnement du patient en fin de vie (39). Un des axes mis en avant est le développement des réseaux d'intervention à domicile et qui doivent être doté des compétences leur permettant aussi d'apporter un soutien aux familles, afin d'éviter une fin de vie aux urgences dans un contexte rarement approprié.

C’est aussi en proposant des solutions de répit pour les aidants que l’on permettra aux patients de rester plus longtemps au domicile. Les pouvoirs publics ont donc dans le plan triennal 2015-2018 (42) décidé d’en favoriser l’accès ainsi que d’améliorer l’accès à l’allocation journalière pour l’accompagnement d’un proche en fin de vie et de promouvoir les différentes formes de bénévolat, d’accompagnement et de service ainsi que les nouvelles formes de solidarité.

5.2.2 La prise en charge palliative à domicile, une situation complexe pour le médecin généraliste

5.2.2.1 Un manque de pratique

5.2.2.1.1 Difficulté du suivi des patients en soins palliatifs

La connaissance par le médecin généraliste de la préférence du patient quant au cadre de sa fin de vie est un facteur associé à une plus faible probabilité d'hospitalisation dans les sept derniers jours de vie. (43) En effet, la place privilégiée du médecin traitant permet de bien connaître les patients et leur situation socio-familiale et donc de mieux anticiper leur choix sur leur lieu de fin de vie.

Cependant, le suivi des patients en soins palliatifs en ville est complexe et chronophage. Les patients peuvent, comme l’ont exprimé les médecins interviewés, laisser les situations se dégrader avant de les appeler. Pour ceux atteints de maladie en phase terminale, le suivi se fait souvent quasi exclusivement à l’hôpital. Il est alors difficile pour le praticien de se réinvestir dans la prise en charge d’un patient qu’il n’a pas suivi durant sa maladie (38) et ce, d’autant plus qu’il manque souvent de connaissance du dossier par manque de transmission hospitalière.

5.2.2.1.2 L'urgence palliative à domicile, une situation rare

Par ailleurs, les médecins de l'étude sont très rarement confrontés à l'urgence palliative. Certains n'en ont d'ailleurs jamais fait l'expérience. Ceci est dû au fait que l'échantillon des médecins interrogés ne suivent en moyenne que 2,5 patients en soins palliatifs à domicile par an. L'urgence palliative reste donc une situation peu fréquente et donc source de stress pour les médecins interrogés. Ils veulent rapidement passer le relai à l'hôpital qu'ils considèrent plus compétent pour la prise en charge de ces patients en fin de vie (6).

5.2.2.2 Un manque de temps et de rémunération

Les médecins de l'étude remarquent que les prises en charge palliatives sont très chronophages et finalement assez peu rémunérées par rapport au temps passé. On retrouve, en effet, ces deux freins à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile dans plusieurs études (10,12,44,45) Cependant, lors de l'intégration d'un patient dans un réseau de santé en soins palliatifs, sa prise en charge débute par une réunion de coordination indemnisée pour le médecin généraliste à laquelle sont conviés les intervenant médicaux, para médicaux, le patient et son entourage. L'objectif de cette réunion est d'élaborer le projet de soins pour améliorer la prise en charge globale du patient sur le plan bio-psycho-social (46). Il y a une méconnaissance de cette possibilité de rémunération. Une diffusion de l'information améliorerait sans doute la motivation à faire intervenir un réseau de santé par le médecin généraliste.

5.2.2.3 Manque de connaissance en soins palliatifs

5.2.2.3.1 Difficulté à identifier les situations palliatives

On remarque dans notre étude que l'apparition d'un symptôme aigu ou son acutisation dans un contexte de fin de vie est associé à une indication d'hospitalisation aux urgences. Le temps de réflexion et de prise de recul nécessaire à une prise en charge palliative globale est raccourci dans ce contexte d'urgence et les médecins appliquent donc par réflexe les principes du curatif. Il semble exister une difficulté à identifier les situations palliatives et à appliquer un autre mode de réflexion. Ceci est retrouvé dans la littérature, où 42% des médecins interrogés disent ne pas décider du déclenchement des soins palliatifs (47). Quand la dernière semaine se déroulait au domicile, l'objectif premier des traitements était encore curatif dans 21 % des cas (2). Les traitements à visée palliative concernaient 69 % des patients. Dans 25% des cas un service d'hospitalisation à domicile et dans 16% un réseau de soins palliatifs étaient impliqués dans ces traitements. La personne était hospitalisée le jour du décès dans 8 % des cas, et une fois sur trois ce décès avait lieu dans un service d'urgences. Selon Régis Aubry, le déclenchement des soins palliatifs : *« ne se décide pas, ça s'éprouve. »* (47). Cela dépend de l'état général du patient et n'est pas décidé de manière arbitraire en fonction de critères objectifs. C'est un ensemble de choses qui fait glisser la prise en charge de soins curatifs en soins palliatifs. L'identification est d'autant plus difficile en dehors de la prise en charge des cancers. En effet, la situation palliative est facilement identifiable lorsque la réunion de concertation pluridisciplinaire décide un passage en soins de support exclusifs. A l'opposé, dans les cas de défaillance d'organe (insuffisance cardiaque, rénale, pulmonaire…) la limite est

souvent floue et le médecin généraliste exprime une difficulté à se positionner d'autant plus que le spécialiste référent du patient ne le fait souvent pas lui-même.

5.2.2.3.2 Connaissances de l'examen clinique de la fin de vie

Dans la phase terminale, l'altération de l'état général fait partie des signes annonciateurs des derniers jours de vie : on observe couramment une aggravation de la faiblesse musculaire, une grabatisation, une perte d'intérêt pour la nourriture et la boisson, une somnolence, une difficulté à la déglutition ou une désorientation temporo-spatiale. Le médecin doit devenir encore plus vigilant devant l'apparition de ces signes avant-coureurs. L'altération de l'état général et l'anorexie ne sont pas à proprement parler une urgence palliative (15). Cependant, ils apparaissent comme un motif de rupture de l'équilibre du domicile entraînant fréquemment une hospitalisation. Le manque d'appétit est décrit parmi les symptômes présent dans les 24 dernières heures à 59,4% (1) Ce symptôme n'est souvent pas d'apparition aiguë mais il est très anxiogène pour la famille et parfois pour les médecins qui manquent de connaissance sur la physiologie. En effet, selon certaines études, au-delà du 2e jour, il n'existerait aucune sensation de faim. De plus, la soif n'est pas diminuée en cas d'hydratation sous cutanée mais elle est majorée par la sécheresse buccale (48). Or, l'introduction d'une hydratation voire d'une alimentation parentérale peut parfois être déraisonnable dans les conditions de la fin de vie. Elles prolongent artificiellement la vie du patient et sont désormais, depuis la loi du 2 février 2016, considérées comme des traitements pouvant être arrêtés comme tout autre thérapeutique active (49).

Une étude menée auprès des médecins généralistes hollandais montre que ceux-ci ont su anticiper les décès des personnes qu'ils ont en charge dans 70% des cas, mais que le repérage de la fin de vie se fait au cours de la dernière semaine dans un cas sur trois (50). Les médecins interrogés semblaient aussi bien reconnaitre la phase ultime dans nos entretiens. Ceci permettrait donc d'anticiper les problèmes, de préparer les familles et donc de diminuer les hospitalisations de dernière minute.

5.2.2.3.3 Connaissances des thérapeutiques de la fin de vie

Les médecins interrogés expriment des difficultés à utiliser les thérapeutiques pour améliorer le confort en fin de vie. Un des médecins explique notamment aux familles les risques cardiaques liés à l'utilisation des neuroleptiques pour une agitation à domicile. Cette explication semble inadaptée dans un contexte de fin de vie où le confort du patient doit primer sur les potentiels risques et effets secondaires (principe du double effet de la loi Leonetti). Cela témoigne d'un manque de pratique et de connaissances liées à l'accompagnement de la fin de vie. La formation à la démarche palliative auprès de tous les professionnels impliqués dans les situations de fin de vie est un impératif du plan triennal 2015-2018 (42). Cette démarche se diffuse déjà mais il faut poursuivre son déploiement. L'atteinte de cet objectif repose essentiellement sur la formation et la mobilisation de l'ensemble des professionnels appelés à intervenir auprès des personnes en fin de vie. Les formations aux soins palliatifs ont donc été inscrites comme prioritaires dans les actions de développement professionnel continu des professionnels de santé.

5.2.2.4 Un manque de connaissance des équipes pouvant l'accompagner

5.2.2.4.1 Une méconnaissance des équipes expertes en soins palliatifs

5.2.2.4.1.1 Un recours seulement occasionnel

Pour accompagner les patients et leurs proches, le médecin généraliste peut avoir besoin d'une expertise en matière de soins palliatifs (gestion de la douleur, hydratation, décisions concertées, questionnements éthiques...) et/ou d'un appui pour organiser et coordonner l'intervention d'autres professionnels autour du patient et de ses aidants naturels. Or, au cours de nos entretiens, nous avons remarqué que les médecins interrogés connaissaient mal voire ne connaissaient pas les équipes et les structures spécialisées en soins palliatifs telles que l'EMSP, le réseau C3S et l'HAD. Ainsi, ils font peu appel à elles et donc se privent de l'aide que celles-ci peuvent leur apporter. Certains médecins évoquent de mauvaises expériences avec l'EMSP ou encore l'HAD ce qui provoque un frein à leur recours. Cependant, lorsqu'une telle équipe a été mise en place par l'hôpital, les médecins expriment des sentiments positifs concernant l'accompagnement de fin de vie de leurs patients. Dans son travail de thèse, le Dr Boudy a réalisé une guide pratique à l'usage des médecins généralistes des Alpes Maritimes pour s'aider dans la pratique des soins palliatifs (45). La diffusion d'un tel guide permettrait, par l'amélioration et la promotion de l'image de ces équipes, une meilleure prise en charge des patients en fin de vie souhaitant rester à domicile.

Par ailleurs, nous remarquons que les médecins attendent que les structures de soins à domicile soient mises en place par le service hospitalier suivant le patient. Il est donc primordial d'améliorer l'identification précoce des soins palliatifs à l'hôpital afin de mettre en place au plus tôt des structures de soins à domicile. L'EMSP peut être un vecteur d'amélioration de ces

identifications précoces en diffusant la connaissance auprès des professionnels des différents services recevant des patients en soins palliatifs. Le recours précoce aux équipes expertes permettrait de faciliter le relai hôpital-ville en mettant en place les aides à domicile avant le retour et en identifiant un interlocuteur privilégié pour le médecin généraliste. Il existe par ailleurs une vraie volonté de développer des consultations de soins palliatifs précoces au CHU afin d'améliorer encore la qualité de prise en charge de ces patients et l'anticipation.

5.2.2.4.1.2 Leur rôle : une aide à l'anticipation

La méconnaissance des structures d'aide existantes et de leurs missions apparait dans plusieurs thèses qualitatives (51,52) portant notamment sur le recours à l'HAD par des médecins des Alpes Maritimes qui reste peu développé. L'HAD est pourtant une ressource importante pour le maintien à domicile en apportant une aide matérielle et humaine, ainsi qu'une permanence des soins, grâce à un service d'astreinte téléphonique. Elle permet au médecin d'avoir des interlocuteurs privilégiés, experts, de bénéficier d'une aide décisionnelle à la prescription, d'un soutien psychologique et d'instaurer des traitements qui n'auraient pas été possibles avec une équipe libérale seule. Le recours à l'hospitalisation est facilité puisque géré par le cadre de santé de l'HAD. L'HAD permet également un allègement de la charge de travail du médecin, avec la possibilité de renouvellement d'ordonnances par échange de fax ou bien par délégation de tâches.

Par ailleurs, le réseau C3S apporte ce même support médical, psychologique, technique et organisationnel dans des situations où la charge en soins techniques est plus faible ou en mettant en place des structures libérales telles que des prestataires de service.

Une augmentation du recours à ces structures permettrait d'améliorer le maintien à domicile des patients en fin de vie et d'anticiper les situations d'urgence grâce à leur expertise dans le domaine des soins palliatifs.

Il existe une réelle volonté politique (42) de faciliter le recours aux ressources spécialisées pour les équipes de soins primaires, via les coordinations d'appui et les réseaux (Plateformes Territoriales d'Appui PTA). Ces PTA devront faciliter la mobilisation des prestations médicales et paramédicales (infirmiers, aides-soignants, masseurs-kinésithérapeutes…), médico-sociales et sociales (aides à domicile, prestations, solutions de répit…) utiles au patients et à ses aidants. Les réseaux de soins palliatifs seront des acteurs importants de ces plateformes.

L'amélioration du travail en équipe des professionnels de santé de ville est aussi une priorité. Les projets territoriaux de professionnels de ville coordonnés (maisons de santé pluridisciplinaires, centres de santé, équipes de soins primaires, communautés professionnelles territoriales de santé…) seront encouragés financièrement avec notamment un budget estimé à 9 millions d'euros sur la durée du plan Action 8-2 (42).

5.2.2.4.1.2.1 Mettre en place le matériel et les aides humaines

Une situation de crise peut entraîner la rupture du maintien à domicile et conduire à des prises en charge inadaptées, à des « hospitalisations paniques » ou abusives, souhaitées ni par le patient, ni par son entourage (3). L'anticipation apparaît essentielle pour organiser des soins palliatifs à domicile et par conséquent, pour mieux faire face à l'urgence palliative (15). Si le médecin a anticipé le symptôme, il pourra mieux l'appréhender et expliquer au patient et à ses proches ce qui peut arriver (53). Selon que le symptôme soit nouveau, prévisible ou contrôlable,

l'appréhension de l'urgence palliative sera différente. Le vécu de l'urgence palliative pour tous les acteurs dépend de nombreux facteurs. La communication avec le patient et l'entourage est primordiale pour mieux appréhender cette situation de crise (53).

L'intervention des équipes expertes en soins palliatifs permet d'organiser le domicile en mettant en place le matériel et les prescriptions nécessaires en cas d'urgences palliatives. Ils aident à organiser notamment la possibilité d'une sédation au domicile pour la moitié des médecins interrogés en facilitant l'accès et la prescription des produits. Il n'en reste pas moins qu'un grand nombre de médecins exprime un manque de connaissance sur la pratique de sédation.

5.2.2.4.1.2.2 Aide à l'organisation d'une sédation

Selon la définition de la SFAP : « la sédation pour détresse en phase terminale est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par la personne malade, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés, ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. » Le consentement éclairé du patient doit toujours être recherché, selon l'article L.1111-4 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits du malade, même s'il ne peut pas toujours être obtenu.

La sédation au domicile en cas de symptôme réfractaire en fin de vie peut apporter une réponse au maintien à domicile en fin de vie. Cependant, elle nécessite d'être réfléchie, préparée et organisée en amont de la survenue de l'urgence. Selon le Dr V. Blanchet, les

conditions requises à la pratique de la sédation sont rarement réunies à domicile et nécessitent souvent une hospitalisation (54).

La sédation est une pratique médicale complexe à mettre en œuvre. Cette complexité concerne aussi bien les indications, l'évaluation et la surveillance. Elle doit faire l'objet d'une réflexion préalable collégiale. Cependant, les différents intervenants à domicile travaillent souvent de façon isolée : les médecins et les infirmiers libéraux peuvent se rencontrer au chevet du patient mais ils manquent souvent de temps pour le faire. Or, ce questionnement est la garantie d'une démarche cohérente entre la visée éthique et la mise en application de la décision prise. L'assentiment de l'entourage est recherché pour mettre en œuvre la sédation. Il est nécessaire que le patient sédaté bénéficie d'une présence continue (proches, bénévoles, soignants) mais l'entourage ne réalise pas les gestes techniques de la sédation (55). La surveillance d'une sédation est indispensable, en réévaluant régulièrement le niveau de vigilance du patient et la tolérance respiratoire. L'accompagnement est primordial, notamment dans ces situations extrêmement pénibles.

La sédation reste un enjeu de recherche. Il n'existe aujourd'hui aucune recommandation claire concernant les modalités de réalisation de ces sédations faute de données étayées dans la littérature. Le MIDAZOLAM® a semblé dans un premier temps le meilleur agent sédatif à utiliser et son usage s'est répandu. Il répond aux quatre critères d'exigence : maniabilité et réversibilité, marge de sécurité thérapeutique, facilité d'emploi et moindre coût (56). Cependant, il n'est pas disponible en ville. Sa prescription initiale et son renouvellement doivent être faits par un médecin hospitalier pour qu'il puisse être utilisé à domicile et la mention « soins palliatifs » doit être indiquée. Sa délivrance est hospitalière.

Les trois éléments facilitateurs les plus importants de la réalisation d'une sédation à domicile dans le travail de recherche d'Eymeric Jacques étaient : la formation à 96,4%, les prescriptions anticipées personnalisées à 93,49% et l'aide à la mise en place par une équipe mobile de soins palliatifs à 88,27%. Les freins les plus importants étaient la difficulté à réaliser une procédure collégiale à domicile à 78,82%, le manque de maîtrise à 77,38% et la difficulté de coordination entre les différents acteurs à 49,41%. (38)

La sédation à domicile soulève donc de nombreuses questions et ne peut être banalisée. Si son indication se pose dans certaines situations extrêmes, sa réalisation à domicile suppose un questionnement rigoureux de l'équipe soignante en amont de l'urgence palliative. Les modalités pratiques de la sédation doivent également être parfaitement maîtrisées. Mais si l'urgence palliative est rare dans la pratique des médecins généralistes, la décision d'une sédation reste encore plus exceptionnelle. (6)

Cependant, avec la promulgation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (49), la question de l'organisation d'une sédation à domicile va se poser de façon plus fréquente. En effet selon l'article Art. L. 1110-5-2**, «** à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ou lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible

d'entraîner une souffrance insupportable. A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut-être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement ». Les décrets d'application ne sont à ce jour par encore parus mais il va nécessairement impliquer une modification de la pratique des médecins généralistes qui devront se former ou plus se faire accompagner afin de respecter ce nouveau droit des patients.

5.2.2.5 Faciliter la connaissance du dossier du patient

Les médecins interrogés proposent une amélioration de la communication entre l'hôpital et la ville. Selon l'article du Dr Fougère Bertrand (10), cette demande d'amélioration du contact avec les référents hospitaliers (tels que les oncologues, hématologues, soins palliatifs...) est un besoin pour 63 % des médecins généralistes afin de les aider dans la prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs. Améliorer le réseau ville-hôpital est également un besoin exprimé par les médecins généralistes. Cette nécessité est prise en compte par le projet de loi de modernisation de notre système de santé qui prévoit l'instauration d'une lettre de liaison standardisée contenant notamment une prise en compte de la démarche palliative. (42)

Le projet de Dossier Médical Personnel (DMP) est actuellement en cours de développement. Il s'agit d'un dossier médical informatisé accessible via Internet permettant aux professionnels de santé qui prennent en charge le patient de partager les informations de santé utiles à la coordination des soins du patient. Ce dossier médical informatisé aurait un intérêt certain dans les situations palliatives car il permettrait de centraliser les informations des différents spécialistes et permettrait au médecin généraliste d'avoir connaissance de l'état de santé du patient en temps réel. Le DMP peut être créé lors d'une consultation médicale ou lors d'une admission dans une structure de soins grâce à la carte Vitale du patient et son

consentement. Démarré en 2011 dans 4 régions (Alsace, Aquitaine, Franche-Comté et Picardie), le DMP se déploie progressivement partout en France. Il en est encore à ses balbutiements avec seulement 15 établissements utilisant le DMP en région PACA.

5.2.3 Le patient souvent mal informé

Dans notre étude, le patient est peu cité comme facteur rompant l'équilibre du domicile. Dans le contexte de l'urgence, il est réduit à un symptôme incontrôlable et n'existe qu'à travers lui ou associé à la difficulté de l'entourage. De nombreux patients atteints d'une maladie grave et évolutive souhaitent rester chez eux jusqu'à leur décès entourés de leurs proches (57). Cependant, les préférences des patients concernant le lieu de leur décès sont difficiles à cerner car elles fluctuent dans le temps et selon les circonstances (près d'un patient sur deux change son choix sur son lieu de décès et 40% sur leur lieu de prise en charge dans le mois précédant le décès (58)).

5.2.3.1 Un manque d'information sur sa pathologie

Afin de pouvoir décider de son lieu de fin de vie dans les meilleurs conditions, selon le principe d'autonomie (59), le patient doit avoir connaissance de son diagnostic et de son pronostic. Pour cela, une information claire, loyale et appropriée avec les médecins est essentielle. Cependant, une telle communication est complexe à mettre en place car elle implique de s'adapter à ce que le patient est capable d'entendre et de comprendre le concernant dans ce contexte de maladie grave et évolutive engageant le pronostic vital. L'amélioration de la formation de l'ensemble des professionnels de santé dans la communication permettrait aux patients de prendre des décisions le concernant dans de meilleures conditions.

5.2.3.2 Un manque d'information sur ses droits

Les rapports de l'Observatoire National de la Fin de Vie (1) et le rapport Sicard (60), concluent, entre autres, à une trop grande méconnaissance de la Loi Léonetti du 22 avril 2005 par le grand public comme par le corps médical.

Les pouvoirs publics sont conscients que les citoyens ne connaissent pas suffisamment leurs droits et ne s'expriment pas suffisamment sur ce qu'ils souhaitent pour leur fin de vie. Seul 2,5 % de la population française a rédigé des directives anticipées, alors qu'elles sont un moyen sûr de se faire entendre lorsque l'on n'est plus en mesure de s'exprimer directement. Elles ont d'ailleurs acquis un caractère contraignant avec la loi du 2 février 2016 (49).

L'information du patient, qui doit connaître ses droits pour pouvoir les exercer, est donc une priorité. C'est pourquoi, suite au plan triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie de 2015-2018 (42), un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie est en cours de création. Il résultera de la fusion du Centre national de ressources en soins palliatifs et de l'Observatoire national de la fin de vie. Ce nouveau centre aura entre autres pour mission d'améliorer les connaissances sur les soins palliatifs. De plus, il participera activement à l'information des populations pour contribuer à la diffusion de la démarche palliative, encore insuffisamment connue, ainsi qu'à la promotion de l'utilisation des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance.

5.3 AMELIORER L'ACCES A L'HOPITAL POUR LES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS EN CAS D'ECHEC DU MAINTIEN A DOMICILE

5.3.1 Amélioration de l'accès à l'hôpital

Les médecins interviewés décrivent une difficulté à éviter le recours aux urgences. Quand le médecin généraliste prend le temps d'essayer d'organiser une entrée directe pour éviter d'adresser son patient au SAU, il se trouve face à un refus des services très fréquent. La « solution de facilité », de moindre mal, d'adresser aux urgences directement est donc tentante. En effet, le retour à domicile étant impossible, l'urgentiste a le devoir d'hospitaliser le patient pour le garder en sécurité. L'absence de structure ambulatoire appropriée déjà en place au moment de l'apparition de l'urgence ou l'absence d'un personnel qualifié disponible, ne permet pas de résoudre le problème à domicile et l'hospitalisation aux urgences devient alors inévitable. Ce constat est retrouvé dans la thèse du Dr Brinzha (26).

Dans notre étude ainsi que dans le travail du Dr Brinhza (26), on retrouve comme motif à ces hospitalisations, le refus des institutions d'accueillir de manière quasi systématique des patients en « échappement thérapeutique » en invoquant un manque de places. Le médecin traitant n'a alors pas d'autre choix que d'adresser son patient aux urgences. Il est par ailleurs souvent difficile pour celui-ci d'identifier le service de spécialité le ^plus adapté notamment dans un contexte de poly-pathologie.

Les médecins interrogés dans notre travail font part de leur difficulté à organiser une hospitalisation directe sans passer par les urgences. Ils souhaiteraient avoir la possibilité d'accéder rapidement à un avis spécialisé personnalisé par téléphone, via une « ligne dédiée au

médecin traitant » comme par exemple celle mise en place dans le service d'infectiologie du CHU. Il existe une ligne semblable « Hop'line CHRU » à Lille. (10) Cette démarche a pour but de pouvoir obtenir un avis médical immédiat lorsque le médecin généraliste en a le plus besoin, en l'occurrence quand il se trouve face à son patient. Elle facilite l'hospitalisation des patients relevant du service de Médecine Interne du CHU de Lille. La mise en place d'une telle ligne concernant les soins palliatifs diminuerai probablement le nombre de patients en fin de vie adressés aux urgences.

5.3.2 Difficulté d'organisation d'une hospitalisation directe

Les médecins interrogés expriment une difficulté à organiser une solution de repli en cas de maintien à domicile impossible. Pourtant, une hospitalisation directe est possible notamment sur l'unité de soins palliatifs en journée dans la limite des capacités d'accueil, à la condition que le patient ait été au préalable évalué par une équipe experte en soins palliatifs (EMSP, réseau C3S ou HAD) et inscrit sur une liste de patients susceptible de rentrer en cas d'échec du domicile. Cela implique que le médecin généraliste doit anticiper un maintien à domicile impossible, en faisant évaluer son patient avant la survenue de la rupture de l'équilibre.

Par ailleurs, les interviewés identifient bien des services acceptant de reprendre les patients qu'ils suivent et ceux refusant systématiquement les patients en échappement thérapeutique. Ces services souvent surchargés par les autres patients n'acceptent pas d'admettre des patients requérant des soins palliatifs. En effet, ceux-ci n'ayant pas de solution d'aval, occupent de façon prolongée les lits et entravent le fonctionnement normal du service. Une amélioration de la mise en place de solutions d'aval permettrait des allers-retours simplifiés

avec le domicile. Il est d'ailleurs intéressant de noter que les services du SSR Saint Dominique réadmettent les patients qui ont séjournés sur ses LISP en cas de nécessité. Cependant, les admissions sont soumises à la disponibilité des places sur ces LISP et conduit fréquemment à des admissions différées d'où une nécessité accrue d'anticipation.

5.4 AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN SOINS PAR LES SERVICES D'URGENCE

5.4.1 Le SMUR

5.4.1.1 Développer le signalement SAMU

Les situations de fin de vie au domicile peuvent être particulièrement instables et la dégradation de l'état de santé souvent extrêmement angoissante pour les proches. Dans ces circonstances, le réflexe est souvent de s'adresser aux organisations de permanence des soins et aux services de médecine d'urgence, qui portent l'espoir d'une amélioration possible. Les appels aux services de permanence des soins sont compliqués à gérer par les régulateurs dans la mesure où ils ne disposent d'aucune information sur la situation clinique souvent complexe d'un patient en fin de vie à domicile. Dès lors, par précaution, faire venir aux urgences le patient est souvent l'option privilégiée.

Ces situations pourraient notamment être évitées par les signalements dit « signalement SAMU » qui préviennent les services de permanence des soins des situations de soins palliatifs et fin de vie à domicile, tant pour les personnes suivies en HAD qu'en SSIAD ou par les professionnels de ville coordonnés. La délivrance anticipée d'informations utiles sur l'état de santé de la personne, sa volonté et le degré d'engagement thérapeutique permettent de mieux adapter la décision des régulateurs. Des déplacements et traitements inutiles peuvent ainsi être

évités au patient. Une action (11-4 du plan triennal (42)) vise à organiser ce type de recueil d'informations anticipé via la mise en place de protocoles d'anticipation entre services d'urgence et acteurs de la prise en charge en soins palliatifs à domicile notamment l'EMSP, le réseau C3S et le médecin de l'HAD. Dans d'autres pays comme au Canada, les patient sont catégorisés dans des niveaux de soins, qui définissent jusqu'où doivent être poursuivis des soins actifs, très actifs ou purement symptomatiques.

5.4.1.2 Initiative d'un SMUR palliatif

Parallèlement au développement des « signalements SAMU », une des demandes d'amélioration des médecins interrogés concerne la permanence des soins. Lors d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique en 2007 à Nice, une équipe d'urgence paramédicale spécialisée, intervenant sur demande du SAMU, avait constitué une réponse concrète au problème des hospitalisations non désirées, en situation de crise, pour les patients en phase terminale, à domicile (61). Elle faisait intervenir au domicile, en plus de l'urgentiste et avec son accord, une infirmière et un bénévole formés en soins palliatifs jusqu'à l'amélioration de la situation ayant déclenché l'appel. Cette initiative n'a malheureusement pas été poursuivie pour des raisons budgétaires alors que les effets étaient très positifs.

5.4.2 Le service d'accueil des urgences

5.4.2.1 Amélioration de la formation des soignants aux soins palliatifs

L'amélioration de l'accueil des patients en fin de vie au SAU est aussi une piste d'amélioration de la prise en charge en soins palliatifs des patients qui malgré toute l'anticipation mise en place, arrive tout de même aux urgences. Actuellement, au sein de l'équipe du service des Urgences du CHU de Nice, une volonté d'améliorer les pratiques

s'exprime par la formation du personnel aux soins palliatifs ainsi que la mise en place de protocoles visant à identifier les patients en soins palliatifs et à les prendre en charge de façon adaptée.

5.4.2.2 Un LISP sur les urgences ?

Un projet de Lit Identifié Soins Palliatifs au niveau du service d'Unité d'Hospitalisation de Courte Durée pourrait être aussi une solution pour améliorer l'accueil des patients en fin de vie arrivant aux urgences. En effet, les patients, identifiés en soins palliatifs au cours de leur passage aux urgences, pourraient bénéficier d'une prise en charge plus adaptée à leur situation. De plus, les urgentistes feraient intervenir l'EMSP en support, afin de les soulager de cette prise en charge particulière. L'équipe aiderai alors à mettre en place les aides nécessaires au retour à domicile s'il est souhaité ou à organiser la suite de la prise en charge. Les patients seraient ensuite suivis pour prévenir un nouveau recours aux urgences.

6 CONCLUSION

Si 70% des Français affirment vouloir mourir chez eux, près de trois quarts décèdent à l'hôpital dont un nombre important dans le service des urgences. Ce phénomène a attiré notre attention et nous avons cherché à mieux le comprendre. Pour cela, il nous a semblé pertinent d'interroger les médecins généralistes, pivots du maintien à domicile des patients et principaux intéressés, sur leur recours à l'hospitalisation aux urgences pour les patients en fin de vie.

Le médecin traitant, pris dans les contraintes d'une lourde activité libérale, éprouve des difficultés dans le suivi du patient en fin de vie souvent suite à une insuffisance de pratique et de connaissances en soins palliatifs. Il manque fréquemment de temps pour mettre en place les structures facilitant le maintien à domicile qui soulagent les aidants. Alors, quand apparaît un symptôme déstabilisant l'équilibre du domicile et provoquant l'anxiété de la famille et du patient, les urgences sont le lieu de recours par défaut. Notre étude souligne, si besoin était, l'importance d'une anticipation et d'un accompagnement des médecins traitants, des soignants et des proches. Le recours à des équipes spécialisées en soins palliatifs (EMSP, réseaux de soins palliatifs, HAD) facilite la prise en charge du patient en fin de vie en anticipant les situations d'urgences, mettant en place les aides matérielles et humaines au domicile et en accompagnant les proches. Bien que ces équipes diminuent le risque d'un recours au SAU, elles ne sont pas suffisamment sollicitées par les médecins généralistes qui les connaissent mal.

L'altération de la permanence des soins libéraux, la difficulté à trouver un lit d'aval et la faible accessibilité aux spécialités à l'hôpital expliquent la prise en charge croissante des fins de vie par les services d'urgence. Ainsi, à l'heure actuelle, la recherche d'une solution à ces

hospitalisations non souhaitables est l'un des axes de réflexion clé de l'ARS qui va être creusé par les acteurs spécialisés de la région dans les mois à venir.

7 BIBLIOGRAPHIE

1. Rapport 2012 de l'observatoire de la fin de vie: fin de vie à domicile.

2. Sophie Pennec. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. Médecine Palliative - Soins Support - Accompagnement - Ethique. 8 janv 2013;

3. CépiDc INSERM ; Exploitation : Observatoire national de la fin de vie. Lieux de décès en France. 2011.

4. ANAES Service des recommandations et références professionnelles. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002.

5. Tardy B1, Venet C, Zeni F, Berthet O, Viallon A, Lemaire F, Bertrand JC. Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department: a French speciality? Intensive Care Med 2002 Nov28111625-8 Epub 2002 Sep 25.

6. Stéphanie Larre. L'URGENCE PALLIATIVE A DOMICILE ET LE RECOURS A L'HOSPITALISATION. Etat des lieux 2006 et préconisations pour une meilleure prise en charge à partir d'une enquête auprès des médecins généralistes du territoire de recours de Bayonne. UNIVERSITE DE BORDEAUX 2; 2007.

7. Société Française d'Accompagnement et des soins Palliatifs. Définition des soins palliatifs. 1996.

8. Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France.

9. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l' organisation des soins palliatifs.

10. Bertrand Fougère. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. Médecine Palliat — Soins Support — Accompagnement — Éthique 2012 11 90—97.

11. Laure Serresse. 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 2011 10 286—291.

12. Texier Géraldine. 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 2013 12 55—62. 13 déc 2011;

13. M.-M. Groot, M. JFJ Vernooij-Dassen,, B. JP Crul, R. PTM Grol. Médecins généralistes et soins palliatifs : tâches et difficultés perçues dans la pratique quotidienne. Palliat Med 2005 19 111-8.

14. Johann Coste, -, EMSP CH Lannion. urgences palliatives à domicile : Regards croisés de médecins. 2014 mai 23.

15. Tustes R. Des outils pour faire face aux urgences palliatives à domicile : une enquête auprès de 105 médecins généralistes de la région agenaise. Mémoire pour le DIU de soins palliatifs et d'accompagnement. présenté à; 1999; Université de Bordeaux II,.

16. Marie Bouvaist. Fiche reflexe soins palliatifs" : un outil de coopéeration avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. 2010.

17. Marvin Ormar Delgado-Guay. Avoidable and Unavoidable Visits to the Emergency Department Among Patients With Advanced Cancer Receiving Outpatient Palliative Care. 2014 Am Acad Hosp Palliat Med July 6 2014.

18. Georges Lanusse-Cazalé. Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. Médecine Palliat — Soins Support — Accompagnement — Éthique 2011 10 183—185.

19. Thijs Reyniers, Dirk Houttekier, H. Roeline Pasman, Robert Vander Stichele, Joachim Cohen,, Luc Deliens,. The Family Physician's Perceived Role in Preventing and Guiding Hospital Admissions at the End of Life: A Focus Group Study. Ann Fam Med 201412441-446.

20. Garrabos M, Burucoa B. La prescription anticipée : définition et résultats d'une étude portant son application dans une unité de soins palliatifs. [Thèse de médecine générale]. Université de Bordeaux II; 1991.

21. Richard M.S. Intérêts et limites des prescriptions anticipées. JALMALV 20037212-15.

22. Gomas J.M. L'organisation des soins palliatifs à domicile. Rev Prat Médecine Générale 19981243133-35.

23. A. LECLERC. QUESTION 4 : Les admissions appropriées : le point de vue du médecin généraliste. JEUR 2004 17 221-226.

24. CHASTRE C, LASSAUNIERE J.M, COUZINEAU A. Patients en fin de vie au domicile et appel au SAMU. JEUR 2000 13 Pp 205-210 Masson Paris.

25. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

26. Mihaela BRINZA-LATOUR. Admission au Service des Urgences d'un Hôpital Publ ic de Patients Âgés Relevant des Soins Palliatifs Enquête en 2006 au Service de l'Unité de Courte Durée d'Hospitalisation des Urgences du CHU de Bicêtre, en Ile de France. 2007.

27. J.-L. LEJONC. QUESTION 19 bis : Fin de vie et soins palliatifs : missions des services d'urgences ? JEUR 2004 17 294-298.

28. Dr. Françoise LALANDE Olivier VEBER. Rapport IGAS N°RM2009-124P La mort à l'hôpital. 2009.

29. E.ROUPIE,. La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire Actualités en réanimation et urgences, 1999 Elsevier, Paris. Actual En Réanimation Urgences 1999 Elsevier Paris.

30. Eva Kerrouault. Une meilleure organisation des soins pourrait diminuer le nombre des patients atteints de cancer adressés aux urgences. Presse Med 2007 36 1557 – 62.

31. C. Rothmann D. Evrard. La mort aux urgences. JEUR-03-2005-18-1-0993-9857-101019-200513112.

32. P. LECONTE,M.A MELINEAU,D.TREWICK,. Décès survenus dans un service d'accueil et d'urgence. Presse Médicale 2005 N° 348 Pp566-568.

33. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrillart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exerc 20081984142-145.

34. Touboul P. Présentation de la recherche qualitative. Internet 2011 Dispon Sur Httpwwwnicecngefrrubriquephp3idrubrique53.

35. Delfieu D, Pradalier M.F, Guemas B, Podevin J. L'unité de soins à domicile. Impact Médecine Hebdo 200284-5.

36. Cavagno G, Paternostre B. Difficultés rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans le maintien à domicile des patients en fin de vie : à propos d'une enquête réalisée auprès de 270 médecins généralistes et 300 infirmières libérales dans le secteur sanitaire 2 d'Aquitaine. Etat des lieux mars 2004. Université de Bordeaux II, 2004, 147 p;

37. Vailler P. Enquête sur les besoins et les difficultés du médecin généraliste dans la pratique des soins palliatifs à domicile. Mémoire pour le DIU de soins palliatifs et d'accompagnement, Paris, 1995.

38. Eymeric Jacques, Dominique Grouille, Danielle Galinat, Christian Delpeyroux, Marcel Louis Viallard. Sédaction à domicile des malades en phase terminales. Médecine Palliat — Soins Support — Accompagnement — Éthique 2014 13 115-124.

39. ANAES. Texte des recommandations (version longue L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Med Pal 2004; 3: 166-194;

40. Sidonie Nahum, Service d'Anesthésie-Réanimation, Équipe Mobile de Soins Palliatifs, Hôpital Saint-Louis, Paris., Francis Diez, Réseau Quiétude, Paris., Stéphane Picard, Julia Revnic, Jean-

Michel Lassaunière, Centre de Soins Palliatifs, APHP, Hôpital Hôtel-Dieu, Paris. Spécificités de la prise en charge des patients âgés cancéreux en fin de vie à domicile. Med Pal 2007 6 224-229.

41. Sebag-Lanoë R. Mourir accompagné. Epi-Desclée de Brouwer, 1992.

42. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018.

43. Anne Jeanblanc. Avoir un bon médecin traitant pour éviter de mourir à l'hôpital. Lepoint.fr. 23 déc 2015;

44. ASTIER Caroline. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soin s palliatifs à domicile ? 2013.

45. BOUDY Carole-Anne. Soins Palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes? Etude qualitative dans les Alpes Maritimes. UNS UFR Médecine - Université Nice Sophia Antipolis - Faculté de Médecine;

46. Journal Officiel du 17 septembre 2003, bulletin officiel 2003-38. Avenant n° 12 de la Convention Nationale des Médecins Généralistes.

47. Régis Aubry. Quand commencent les soins palliatifs et qui décide. La revue du praticien. vol 59, p. 774-779 9apr. J.-C.;

48. Bernard Devalois, Marion Broucke. Nutrition et hydratation en fin de vie : une mise en œuvre pas toujours bientraitante. Nutr Clin Métabolisme 29 2015 152–158.

49. https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87/jo/texte. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

50. Abarshi EA1, Echteld MA, Van den Block L, Donker GA, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD. Recognising patients who will die in the near future: a nationwide study via the Dutch Sentinel Network of GPs. Br J Gen Pr 2011 Jun61587e371-8. juin 2011;

51. Dubertrand JM. L'hospitalisation à domicile : le point de vue du médecin généraliste : enquête sur le bassin cannois. Université de Nice 2009;

52. Dromer C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale: vécu des médecins généralistes. Nice 2013;

53. Adam J. ABC of palliative care : The last 48 hours. BMJ 19973151600-1603.

54. Blanchet V. Pratiquer une sédation en soins palliatifs. La Revue du Praticien Médecine Générale 2003;17(634):1631-1633.

55. Véronique Blanchet, Marcel-Louis Viallard, Régis Aubry. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique Vol 9 Issue 2 April 2010 Pages 59–70.

56. Groupe de travail « sédation en fin de vie ». Recommandations de la SFAP, La sédation pour détresse en phase terminale. 1999.

57. Steiner N. Mourir à la maison : un désir, un défi pour les soins palliatifs. Infokara 200217245-47.

58. Gauthier G. Fie de vie à domicile e préférence pour un lieu de décès : revue de la littérature. Exerc Vol 26 N°118 Mars-Avril 2015.

59. Schaerer R. Ethique et fin de vie. Rev Prat 199949101081-1085.

60. Sicard Didier. Rapport à François Hollande, Président de la République Française Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012.

61. Jean-François Ciais. Impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile. Presse Médicale Vol 36 N° 3-C1 - Mars 2007 Pp 404-409.

8 ANNEXE

GUIDE D'ENTRETIEN DES MEDECINS

Année de naissance

Date d'installation

Nombre moyen de visites à domicile/j

Nombre moyen de patients suivis en soins palliatifs/an à domicile

Formations en Soins Palliatifs :

Activités particulières :

Le sujet de ma thèse c'est quels sont les facteurs déterminant l'hospitalisation aux urgences de patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes. J'essaye de comprendre pourquoi alors qu'il était prévu que le patient décède à domicile le médecin généraliste l'adresse aux urgences. Comment vous expliqueriez cette décision ? Est-ce que cela vous pose problème ? Comment on pourrait améliorer la prise en charge des patients en fin de vie à domicile pour éviter l'hospitalisation aux urgences ?

Question 1 : Comment définiriez-vous une urgence palliative ? Selon vous quels symptômes aigus vous font hospitaliser vos patients ?

Question 2 : Qu'est-ce qui vous pose problème à ce moment-là ?

Question 3 : Comment analyseriez-vous le processus de décision d'hospitaliser un patient en soins palliatif aux urgences ?

Question 4 : Quels sont vos autres recours avant d'hospitaliser aux urgences ?

Question 5 : Comment transmettez-vous les informations ?

Question 6 : Comment communiquez-vous au moment de la décision d'hospitalisation avec le patient ? Avec sa famille ?

Question 7 : Quelles seraient les pistes d'amélioration des prises en charge d'urgences palliatives selon vous ?