



**HAL**  
open science

**Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile :  
connaissances, compétences et limites. État des lieux  
auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et  
de l'Eure**

Virginie Cueille

► **To cite this version:**

Virginie Cueille. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01598279

**HAL Id: dumas-01598279**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01598279>**

Submitted on 29 Sep 2017

**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.

UNIVERSITE DE ROUEN (76) – Faculté de Médecine

Année 2017

THÈSE  
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE  
DOCTEUR EN MÉDECINE



---

**LE MEDECIN GENERALISTE FACE A LA FIN  
DE VIE A DOMICILE**

---

**Connaissances, compétences et limites : Etat des lieux  
auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de  
l'Eure.**



Présentée et soutenue publiquement le 14 septembre 2017

PAR MLLE CUEILLE VIRGINIE  
NEE LE 17/7/1983 A ROUEN

Membres du jury :

M. le Professeur Pierre DECHELOTTE, Président du jury

M. le Professeur Frédéric DI FIORE, Juge

Mme le Professeur Elisabeth MAUVIARD, Juge

Mme le Docteur Elisabeth GUEDON, Juge

Directeur de thèse :

M. le Docteur Pierre LUCAS

ANNEE UNIVERSITAIRE 2016 - 2017

U.F.R. DE MEDECINE ET DE-PHARMACIE DE ROUEN

-----

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**

**Professeur Benoit VEBER**

**Professeur Pascal JOLY**

**Professeur Stéphane MARRET**

I - MEDECINE

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS**

Mr Frédéric <b>ANSELME</b>	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle <b>AUQUIT AUCKBUR</b>	HCN	Chirurgie plastique
Mr Fabrice <b>BAUER</b>	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya <b>BEKRI</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal <b>BENHAMOU</b>	HCN	Médecine interne
Mr Jacques <b>BENICHOU</b>	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier <b>BOYER</b>	UFR	Immunologie
Mr François <b>CARON</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe <b>CHASSAGNE</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Médecine interne (gériatrie) – Détachement
Mr Vincent <b>COMPERE</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas <b>CORNU</b>	HCN	Urologie

Mr Antoine <b>CUVELIER</b>	HB	Pneumologie
Mr Pierre <b>CZERNICHOW</b> ( <i>surnombre</i> )	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas <b>DACHER</b>	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan <b>DARMONI</b>	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre <b>DECHELOTTE</b>	HCN	Nutrition
Mr Stéphane <b>DERREY</b>	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric <b>DI FIORE</b>	CB	Cancérologie
Mr Fabien <b>DOGUET</b>	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean <b>DOUCET</b>	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard <b>DUBRAY</b>	CB	Radiothérapie
Mr Philippe <b>DUCROTTE</b>	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mr Frank <b>DUJARDIN</b>	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice <b>DUPARC</b>	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric <b>DURAND</b>	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand <b>DUREUIL</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène <b>ELTCHANINOFF</b>	HCN	Cardiologie
Mr Thierry <b>FREBOURG</b>	UFR	Génétique
Mr Pierre <b>FREGER</b>	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François <b>GEHANNO</b>	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel <b>GERARDIN</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille <b>GERARDIN</b>	HCN	Pédopsychiatrie
Mr Michel <b>GODIN</b> ( <i>surnombre</i> )	HB	Néphrologie
M. Guillaume <b>GOURCEROL</b>	HCN	Physiologie
Mr Dominique <b>GUERROT</b>	HCN	Néphrologie
Mr Olivier <b>GUILLIN</b>	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier <b>HANNEQUIN</b>	HCN	Neurologie
Mr Fabrice <b>JARDIN</b>	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie <b>JOLY</b>	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal <b>JOLY</b>	HCN	Dermato – Vénéréologie
Mme Bouchra <b>LAMIA</b>	Havre	Pneumologie
Mme Annie <b>LAQUERRIERE</b>	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent <b>LAUDENBACH</b>	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël <b>LECHEVALLIER</b>	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé <b>LEFEBVRE</b>	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry <b>LEQUERRE</b>	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie <b>LEROI</b>	HCN	Physiologie
Mr Hervé <b>LEVESQUE</b>	HB	Médecine interne

Mme Agnès <b>LIARD-ZMUDA</b>	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves <b>LITZLER</b>	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand <b>MACE</b>	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David <b>MALTETE</b>	HCN	Neurologie
Mr Christophe <b>MARGUET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle <b>MARIE</b>	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul <b>MARIE</b>	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc <b>MARPEAU</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane <b>MARRET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique <b>MERLE</b>	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre <b>MICHEL</b>	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit <b>MISSET</b>	HCN	Réanimation Médicale
Mr Jean-François <b>MUIR</b> ( <i>surnombre</i> )	HB	Pneumologie
Mr Marc <b>MURAINÉ</b>	HCN	Ophthalmologie
Mr Philippe <b>MUSETTE</b>	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe <b>PEILLON</b>	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian <b>PFISTER</b>	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe <b>PLANTIER</b>	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier <b>PLISSONNIER</b>	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan <b>PREVOST</b>	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe <b>RICHARD</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent <b>RICHARD</b>	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie <b>RIVES</b>	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace <b>ROMAN</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe <b>SABOURIN</b>	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume <b>SAVOYE</b>	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline <b>SAVOYE-COLLET</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale <b>SCHNEIDER</b>	HCN	Pédiatrie
Mr Michel <b>SCOTTE</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne <b>TAMION</b>	HCN	Thérapeutique
Mr Luc <b>THIBERVILLE</b>	HCN	Pneumologie
Mr Christian <b>THUILLEZ</b> ( <i>surnombre</i> )	HB	Pharmacologie
Mr Hervé <b>TILLY</b>	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles <b>TOURNEL</b>	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier <b>TROST</b>	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques <b>TUECH</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre <b>VANNIER</b> ( <i>surnombre</i> )	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît <b>VEBER</b>	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale

Mr Pierre <b>VERA</b>	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric <b>VERIN</b>	HB	Service Santé Réadaptation
Mr Eric <b>VERSPYCK</b>	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier <b>VITTECOQ</b>	HB	Rhumatologie
Mr Jacques <b>WEBER</b>	HCN	Physiologie

### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS**

Mme Noëlle <b>BARBIER-FREBOURG</b>	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole <b>BRASSE LAGNEL</b>	HCN	Biochimie
Mme Valérie <b>BRIDOUX HUYBRECHTS</b>	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard <b>BUCHONNET</b>	HCN	Hématologie
Mme Mireille <b>CASTANET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie <b>CHASTAN</b>	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie <b>CLAEYSSENS</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse <b>COEFFIER</b>	HCN	Nutrition
Mr Manuel <b>ETIENNE</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Serge <b>JACQUOT</b>	UFR	Immunologie
Mr Joël <b>LADNER</b>	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste <b>LATOUCHE</b>	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas <b>MOUREZ</b>	HCN	Virologie
Mme Muriel <b>QUILLARD</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia <b>ROLLIN</b>	HCN	Médecine du Travail
Mr Mathieu <b>SALAUN</b>	HCN	Pneumologie
Mme Pascale <b>SAUGIER-VEBER</b>	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire <b>TOBENAS-DUJARDIN</b>	HCN	Anatomie
Mr David <b>WALLON</b>	HCN	Neurologie

### **PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE**

Mr Thierry <b>WABLE</b>	UFR	Communication
-------------------------	-----	---------------

## II - PHARMACIE

### PROFESSEURS

Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie Thérapeutique
Mr Jean-Jacques <b>BONNET</b>	Pharmacologie
Mr Roland <b>CAPRON</b> (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean <b>COSTENTIN</b> (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b> (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre <b>GOULLE</b> (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mme Isabelle <b>LEROUX - NICOLLET</b>	Physiologie
Mme Christelle <b>MONTEIL</b>	Toxicologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b> (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth <b>SEGUIN</b>	Pharmacognosie
Mr Rémi <b>VARIN</b> (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie <b>VAUGEUIS</b>	Pharmacologie
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy <b>BELLIEN</b> (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric <b>BOUNOURE</b>	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam <b>CHAGRAOUI</b>	Physiologie
Mme Camille <b>CHARBONNIER</b>	Statistiques
Mme Marie Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Elizabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mme Cécile <b>CORBIERE</b>	Biochimie
Mr Eric <b>DITTMAR</b>	Biophysique
Mme Nathalie <b>DOURMAP</b>	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUC</b>	Pharmacologie
Mme Dominique <b>DUTERTE- BOUCHER</b>	Pharmacologie

Mr Abdelhakim <b>ELOMRI</b>	Pharmacognosie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie Organique
Mr Gilles <b>GARGALA</b> (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najla <b>GHARBI</b>	Chimie analytique
Mme Marie-Laure <b>GROULT</b>	Botanique
Mr Hervé <b>HUE</b>	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia <b>LE GOFF</b>	Parasitologie - Immunologie
Mme Hong <b>LU</b>	Biologie
Mme Marine <b>MALLETER</b>	Biologie Cellulaire
Mme Sabine <b>MENAGER</b>	Chimie organique
Mme Tiphaine <b>ROGEZ-FLORENT</b>	Chimie analytique
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Malika <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Christine <b>THARASSE</b>	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric <b>ZIEGLER</b>	Biochimie

#### **PROFESSEURS ASSOCIES**

Mme Cécile <b>GUERARD-DETUNCQ</b>	Pharmacie officinale
Mr Jean-François <b>HOUIVET</b>	Pharmacie officinale

#### **PROFESSEUR CERTIFIE**

Mme Mathilde <b>GUERIN</b>	Anglais
----------------------------	---------

#### **ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE**

Mme Sandrine <b>DAHOT</b>	Bactériologie
---------------------------	---------------

#### **ATTACHES TEMPORAIRES D' ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE**

Mme Hanane <b>GASMI</b>	Galénique
Mme Benedetta <b>CORNELIO</b>	Chimie organique



## LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie thérapeutique
Mr Roland <b>CAPRON</b>	Biophysique
Mme Marie-Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mr Jean-Jacques <b>BONNET</b>	Pharmacodynamie
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b>	Parasitologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie organique
Mme Isabelle <b>LEROUX-NICOLLET</b>	Physiologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b>	Microbiologie
Mme Elisabeth <b>SEGUIN</b>	Pharmacognosie
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mr Rémi <b>VARIN</b>	Pharmacie clinique
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### III – MEDECINE GENERALE

#### PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL** UFR Médecine générale

#### PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

#### MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI- TFMPS

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

# UNIVERSITE DE ROUEN (76) – Faculté de Médecine

## ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

### PROFESSEURS

Mr Serguei <b>FETISSOV</b> (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul <b>MULDER</b> (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su <b>RUAN</b> (med)	Génie Informatique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil <b>ADRIOUCH</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle <b>BOUGEARD-DENOYELLE</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine <b>CLEREN</b> (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain <b>FRAINEAU</b> (phar)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline <b>GAILDRAT</b> (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas <b>GUEROUT</b> (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel <b>LETELLIER</b> (med)	Physiologie
Mme Christine <b>RONDANINO</b> (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine <b>OUVRARD-PASCAUD</b> (med)	Physiologie (Unité inserm1076)
Mr Frédéric <b>PASQUET</b>	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle <b>TOURNIER</b> (med)	Biochimie (UMR 1079)

### **CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE**

*HCN - Hôpital Charles Nicolle*

*HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME*

*CB - Centre Henri Becquerel*

*CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du*

*Rouvray CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation SJ – Saint Julien Rouen*

# Remerciements

A Monsieur le Professeur Pierre DECHELOTTE, président du jury,  
Vous me faites l'honneur de présider ma thèse en votre qualité d'expert, recevez l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Frédéric DI FIORE, juge,  
Je vous remercie d'avoir accepté de siéger dans mon jury de thèse, veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude.

A Madame le Professeur associé Elisabeth MAUVIARD, juge,  
Je vous suis reconnaissante d'accepter de juger ce travail, veuillez recevoir l'expression de ma reconnaissance et de mon respect.

A Madame le Docteur Elisabeth GUEDON, juge  
Pour l'attention que vous me portez en participant à ce jury, recevez l'expression de ma sincère reconnaissance.

Au Docteur Pierre LUCAS, directeur de thèse  
Merci Pierre d'avoir accepté de diriger ce travail et de m'avoir accordé une partie de ton temps.

A tous mes maitres de stage,  
Merci pour la transmission de leur savoir.

A mes parents, ma famille,  
Merci pour votre aide et votre soutien précieux.

A mon mari,  
Merci de m'avoir soutenu et accompagné dans ce travail et chaque jour de la vie qui passe.

A mes deux amours, mes filles, mon bonheur au quotidien.

A Charlotte et Juliette mes amies et collègues d'internat,  
Merci d'avoir partagé avec moi ces études.

A tous les médecins ayant participé à cette étude.

# Table des matières

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>3</b>
<b>PREMIERE PARTIE : LA FIN DE VIE.....</b>	<b>5</b>
1. CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE DE L'ETUDE.....	5
2. LA FIN DE VIE.....	8
3. LOI LEONETTI /CLAEYS.....	10
• Une amélioration de la prise en charge palliative.....	10
• Une modification de l'obstination déraisonnable.....	10
• La sédation profonde et continue.....	11
• Le principe du double effet.....	12
• Les directives anticipées.....	12
• Le renforcement des droits du patient.....	14
• La personne de confiance.....	14
• La diffusion de la culture palliative.....	15
4. LES STRUCTURES D'HOSPITALISATION A DOMICILE EN SEINE MARITIME ET EURE.....	16
5. LES RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS EN SEINE MARITIME ET EURE.....	19
<b>DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE.....</b>	<b>21</b>
1. MATERIEL ET METHODE.....	21
1.1 Objectif de l'étude.....	21
1.2 Choix de la méthode.....	21
1.3 La Population étudiée.....	21
1.4 Le questionnaire.....	22
1.5 Recueil des données et analyse statistique.....	23
2. RESULTATS.....	24
2.1 Nombres de réponses.....	24
2.2 L'analyse de l'échantillon.....	25
2.3 Analyse descriptive.....	30
• Les connaissances.....	30
• Les compétences.....	35
• Les limites.....	48
3. DISCUSSION.....	61
3.1 Choix du matériel et méthode.....	61
• L'échantillon.....	61
• Le questionnaire.....	61
• Méthode d'analyse des résultats.....	62
3.2 Problématique et résultats principaux.....	63
• Taux de participation.....	63

Nous savons que les médecins généralistes sont de plus en plus sollicités par le nombre croissant de travaux de fins d'études. D'où leur réticence à répondre positivement aux demandes. ....	63
• La population étudiée .....	63
• La prise en charge de la fin de vie à domicile.....	65
• Les connaissances des médecins dans la prise en charge d'une fin de vie à domicile .....	66
✓ Les structures (hospitalisation à domicile et réseaux de soins palliatifs). ....	66
✓ La loi Léonetti/Claeys.....	67
✓ Les aides financières .....	68
✓ Les associations de bénévoles .....	68
✓ La coordination régionale de soins palliatifs haute Normandie .....	69
• Les compétences des médecins dans la prise en charge d'une fin de vie à domicile .....	69
✓ La désignation d'une personne de confiance et la rédaction des directives anticipées. ....	70
✓ La participation à une décision collégiale. ....	72
✓ La réalisation d'une sédation profonde et terminale. ....	73
✓ La relation médecin-malade .....	73
• Les limites dans la prise en charge d'une fin de vie à domicile .....	74
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>78</b>
<b>RESUME .....</b>	<b>80</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>81</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>90</b>
<i>Le questionnaire .....</i>	<i>90</i>
<i>La loi LEONETTI/CLAEYS.....</i>	<i>97</i>
<b>SERMMENT D'HIPPOCRATE .....</b>	<b>102</b>

# **INTRODUCTION**

Le débat sur la fin de vie traverse la société depuis plusieurs décennies et reste d'actualité.

81% [1] des français déclarent vouloir passer leurs derniers instants de vie chez eux. Il existe un souhait des français de mourir à domicile, dans un lieu qui est pour eux le plus rassurant et naturel possible.

Quatre semaines avant leur mort, 45% des personnes vivent à domicile en cas de décès non soudain, mais le jour du décès elles ne sont plus que 18% à être encore à la maison [38]. Désormais, seul un quart des Français meurent chez eux. Dans une étude de l'observatoire national de fin de vie de 2012 on recense en 2008 27 % de décès à domicile, 11% en maison de retraite contre 58% à l'hôpital [2].

Le rapport moderne à la mort s'est privatisé et individualisé. Il existe un nouveau besoin de la contrôler et d'en faire un choix individuel [3]. Selon Robert William Higgins [4] les soins palliatifs délivrés à l'hôpital empêcheraient le mourant d'occuper sa place et de tenir son rôle dans l'histoire familiale.

Les soins palliatifs se sont beaucoup développés en France depuis quinze ans. Mais c'est principalement à l'hôpital qu'ils ont été rendus possibles et c'est au domicile que les soins palliatifs se sont le moins développés. Il est nécessaire de favoriser et d'améliorer les conditions de fin de vie à domicile. Ces derniers risquant d'augmenter avec le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques et des cancers. Le nombre de décès annuel va augmenter de près de 50% [29] d'ici 2050 et avec l'engorgement des hôpitaux, il est nécessaire de se pencher sur les conditions d'une fin de vie à domicile et tenter d'améliorer cette prise en charge.

Le 2 février 2016 la loi CLAEYS LEONETTI [28] a été adoptée suite à la réévaluation de la loi LEONETTI du 22 avril 2005. Le nouveau plan national gouvernemental 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie cherche à favoriser la fin de vie à domicile .

En cas de décès non soudain au domicile, le médecin répondant était huit fois sur dix un généraliste [5]. Il est le premier acteur dans l'organisation de ces soins.

Il connaît les proches, la famille, le contexte social et l'environnement du patient. Le lien de confiance est présent dans la relation médecin/malade.

L'objectif de cette étude est d'analyser les connaissances et compétences actuelles des médecins généralistes en Seine Maritime et Eure ainsi que les limites rencontrées pour la prise en charge d'une fin de vie à domicile.



# **PREMIERE PARTIE : LA FIN DE VIE**

## **1. Contexte et problématique de l'étude**

Dans mon début d'activité de médecin remplaçant j'ai été confronté à deux situations de fin de vie à domicile ce qui m'a permis de réaliser que ces situations pouvaient être complexes et difficiles à prendre en charge demandant un engagement tant sur le plan professionnel qu'émotionnel de la part du médecin généraliste.

Depuis 15 ans l'évolution de la prise en charge de la fin de vie se fait vers l'hôpital avec le besoin d'une surmédicalisation. Des sondages concernant la volonté des français montrent que 81% souhaitent décéder à domicile malgré cela le chiffre de décès à l'hôpital reste stable depuis 20 ans (INSEE, 2005).

Dans d'autres sondages les français expriment leur inquiétude sur la prise en charge de leur fin de vie, estimant pour 48 % des personnes interrogées qu'en France la loi actuelle sur la fin de vie ne permet pas suffisamment d'atténuer les souffrances physiques ou morales, 59 % d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique et 68 % de respecter la volonté du malade concernant sa fin de vie[30] .Lors des débats publics il ressort une demande de voir leur volonté respectée quant à leur fin de vie : « je veux être entendu » et une demande d'être accompagné jusqu'à leur mort : « je veux une fin de vie apaisée »[30].

58% de patients interrogés par l'ONFV estiment que l'hôpital n'est pas un lieu adapté pour mourir.

Une autre étude récente [31] montre ; après prise en compte de facteurs tels que l'âge ou la cause des décès ; que les probabilités de mourir à domicile se sont réduites de 20 % en 20 ans.

D'après l'Ined [32], la proportion de personnes hospitalisées double durant le dernier mois de vie. En France la proportion de décès à domicile est passée de 28.5% en 1990 à 24.5% en 2010[15].

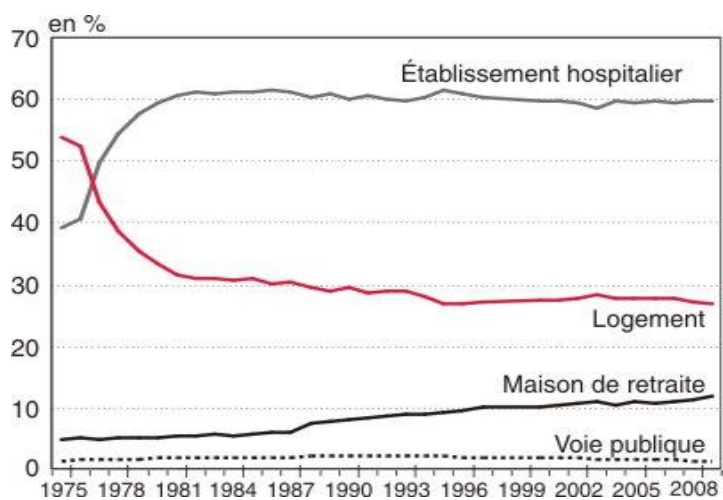
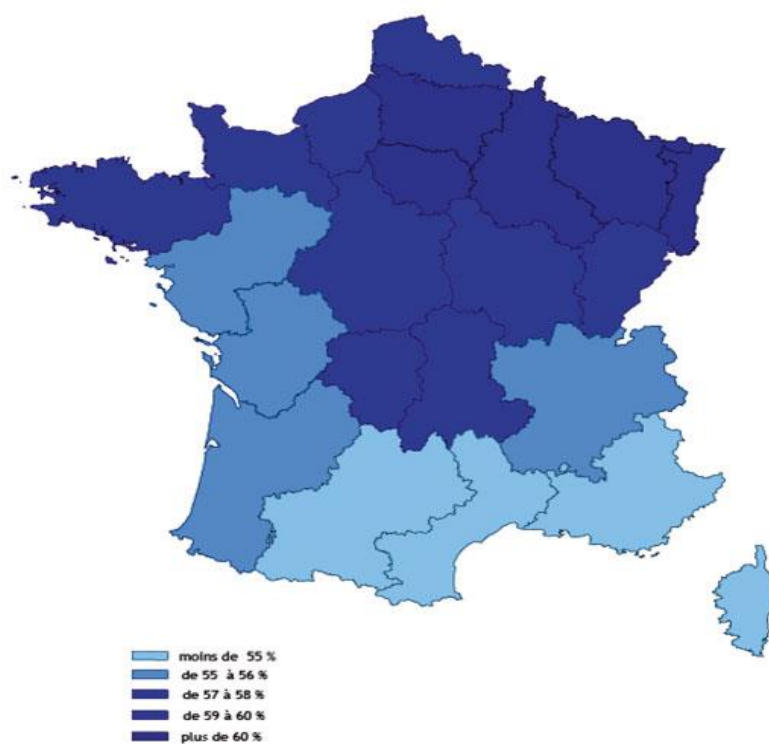


Figure1- Répartition des décès selon le lieu (Source : Insee, statistiques de l'état civil.)



Source : CépiDc INSERM — Exploitation : Observatoire national de la fin de vie, 2011

Figure2 : Proportion des décès à l'hôpital par région de résidence en France métropolitaine en 2008

Aux Pays-Bas, les décès à l'hôpital sont deux fois moins nombreux et beaucoup plus de personnes meurent au domicile. En Grande-Bretagne, les autorités ont pris la mesure du problème et ont mis en place des moyens, augmentant ainsi de façon impressionnante depuis 2005 la courbe des décès à domicile. En Italie le nombre de décès à domicile est de 41% [33].

Comment pouvons-nous améliorer la prise en charge d'une fin de vie et augmenter la proportion de décès à domicile ?

Quelles sont les connaissances actuelles sur la prise en charge et l'organisation de la fin de vie à domicile ? La loi Léonetti revue en février 2016 est-elle bien connue et maîtrisée par le médecin généraliste ?

Les compétences du médecin généraliste sont-elles suffisantes pour permettre le maintien à domicile de son patient en fin de vie ?

Où se situent les limites du médecin généraliste dans la prise en charge d'une fin de vie à domicile dans les ressources et les moyens disponibles ?

## 2. La fin de vie

Du moyen Age au début du 20ème siècle la fin de vie se déroulait au domicile des personnes et durait souvent que quelques heures. Il y avait peu de place pour la prise en charge médicale.

À partir des années 1930 la fin de vie évolue, sa prise en charge se déplace vers un nouveau lieu l'hôpital. Les progrès de la médecine permettent de modifier la prise en charge de la fin de vie améliorant la qualité et la durée de cette dernière.

Ces 15 dernières années, les progrès de la médecine, la mise en place des soins palliatifs et le vieillissement de la population ont amélioré et favorisé cette évolution. La fin de vie est devenue une période plus médicalisée.

La prise en charge de la fin de vie fait partie du code de déontologie que l'on retrouve dans l'article 38 (article R.4127-38 du code de la santé publique) :  
*« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. ».*

La fin de vie se définit actuellement :

- Selon l'article L.1111-10 du Code de la Santé Publique : le malade en fin de vie est « une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ».
- selon l'ANAES, « accompagnement à la fin de vie »:  
« L'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès, afin d'aider le travail de deuil. »

- selon le code de déontologie, la prise en charge de la fin de vie est règlementé dans l'article 38 (article R.4127-38 du code de la santé publique) :  
*« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. ».*
- Selon ONFV l'observatoire national de fin de vie, Il existe trois principales trajectoires de fin de vie :
  - un déclin rapide qui correspond une évolution rapide avec une phase terminale facilement identifiable comme dans les cancers notamment.
  - un déclin graduel, un peu plus lent qui correspond plutôt aux défaillances d'organes (cardio pulmonaires, digestives) et aux maladies métaboliques.
  - un déclin lent qui correspond au profil des personnes âgées fragiles avec troubles cognitifs et maladies apparentées.

Il n'existe pas de définition consensuelle de la fin de vie selon l'observatoire nationale de fin de vie. La fin de vie correspond à un « décès non soudain ». On oppose les décès brutaux non prévisibles pour lesquels la période de fin de vie n'est pas identifiée aux décès non brutaux où il existe un accompagnement de fin de vie. Cette formulation est largement utilisée dans la littérature internationale.

En tant que médecin généraliste remplaçant en référence à mes expériences précédemment citées, la prise en charge de la phase pré terminale et terminale m'est apparue complexe et difficile ce qui a été le moteur de ce travail.

### 3. Loi Léonetti /Claeys

Le 2 Février 2016, le Code de la santé publique intègre les modifications (de la loi du 22 avril 2005 ) intervenues suite à la loi adoptée par l'Assemblée Nationale à partir de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie déposée par les députés Léonetti et Claeys.

Elle compte 14 articles. Cette loi met en avant l'importance du domicile et des lieux de vie autre que l'hôpital [28]

- **Une amélioration de la prise en charge palliative.**

La loi met en avant dans l'article 1 la garantie de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et l'amélioration de la formation initiale et continue avec un **enseignement sur les soins palliatifs** des professionnels de santé et une extension aux pharmaciens et aux psychologues cliniciens de l'obligation de formation.

*Article 1 :« Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs. » [28].*

- **Une modification de l'obstination déraisonnable.**

La loi souhaite remettre en avant l'importance et le **caractère obligatoire** du refus de l'obstination déraisonnable pour le médecin et de respecter la volonté du patient en priorité. L'article 2 inscrit donc que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés pour éviter une obstination déraisonnable. Dans ce cadre le médecin, sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient et d'une décision collégiale a le devoir de ne pas entreprendre ou suspendre ces actes.

*Article 2 :« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » [28].*

- **La sédation profonde et continue.**

La loi permet un encadrement clair pour la mise en œuvre de cette sédation profonde en y précisant les différentes conditions. (Dans la continuité de la loi du 4 mars 2002).

L'article 3 porte sur « *la 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* » [28]. Elle n'a pas pour simple fonction une anxiolyse mais ne correspond pas non plus à une anesthésie.

Ce type de sédation est déjà autorisé et pratiqué, mais le texte crée un droit du patient à l'obtenir sous certaines conditions :

D'une part, la sédation doit être mise en œuvre « *à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable* » [28]. Elle est associée à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. Deux situations se présentent :

*« - Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement.*

*- 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 » [28].*

D'autre part, cette sédation doit être effectuée « *lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie.* » [28].

Dans tous les cas, la sédation doit être mise en œuvre **selon une procédure collégiale.**

« *L'ensemble de la procédure suivie est inscrite dans le dossier médical du patient.* » [28]. La loi rappelle la nécessité d'une traçabilité de toute décision prise.

Cette sédation profonde **peut être mise en œuvre à domicile ou dans les établissements médicaux sociaux.**

La loi prévoit également que cette sédation soit obligatoirement associée à l'arrêt de tout traitement de maintien en vie.

- **Le principe du double effet**

L'article 4 remet en avant le principe du double effet et rappelle le droit de ne pas souffrir comme le stipulait les termes de la loi de 2005.

Il indique que « *le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.* » [28].

Il est nécessaire d'avoir une évaluation régulière de la « souffrance » dans sa globalité. La notion de réfractaire est importante et est définie comme une souffrance résistante à un traitement bien conduit.

Le principe du double effet est clarifié en utilisant le terme au risque « d'abrèger la vie ».

Il précise également :

« *Toute personne est informée par les professionnels de santé de la **possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.*** » [28]

- **Les directives anticipées**

Selon l'article 8 : « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les*



*conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux » [28].*

Elles ont un nouveau statut d'être révisables et révocables à tout moment. Il n'existe plus de durée de validité de ces directives (trois ans auparavant). Elles vont être maintenant rédigées de manière identique pour chaque personne selon un modèle. Le fait de disposer d'un modèle de rédaction devrait limiter les cas de situations inappropriées. La loi prévoit la création d'un registre national automatisé des directives anticipées, dans des conditions définie par décret. Les directives anticipées seront rappelées régulièrement à son auteur.

*« Elles sont rédigées selon un modèle unique dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives. » [28].*

La loi selon l'article 8 précise également que les directives anticipées **s'imposent maintenant au médecin** contrairement à la loi de 2005 qui leurs donnaient simplement un caractère consultatif et non contraignant. La loi stipule que **le médecin traitant doit informer son patient sur la possibilité de rédiger ses directives anticipées et dans quelles conditions.**

Les directives anticipées deviennent une mission du médecin traitant.

Si le médecin décide de refuser de suivre les directives anticipées car selon lui elles ne sont plus appropriées à la situation médicale actuelle, il doit le faire dans le cadre d'une procédure collégiale et l'inscrire au dossier médical tout en informant la personne de confiance ou à défaut la famille.

*« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. » [28].*

- **Le renforcement des droits du patient.**

La nouvelle loi prévoit des nouveaux droits qui amplifient et précisent des dispositions déjà présentes dans la loi de 2005 tout en reprenant celles inscrites dans la loi de 2002.

Elle octroie au patient que l'on respecte son choix de limiter ou d'arrêter les traitements sans que le corps médical insiste pour les poursuivre, au-delà des explications nécessaires concernant les « *conséquences de ses choix et de leur gravité* » selon l'article 5 [28].

Dans ce contexte le médecin doit également suivre son patient dans son choix.

- **La personne de confiance.**

L'article 9 remet à jour le statut de la personne de confiance, qui peut être désignée par toute personne majeure, afin d'être consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. La parole de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage, précise la loi.

*« Le médecin traitant s'assure que son patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »*[28].

La désignation de la personne de confiance fait partie **des missions du médecin traitant.**

*« Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne de confiance. Elle est révisable et révocable à tout moment »* [28].

*« Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »*[28].

Le rôle de la personne de confiance est accentué.

*« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre 1<sup>er</sup> du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer »* [28].

- **La diffusion de la culture palliative**

La loi insiste sur l'obligation de la formation en soins palliatifs des différents professionnels de santé y compris des soins à domicile selon l'article 1.

L'article 14 précise l'intérêt d'évaluer l'application de cette loi.

*« Le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi, ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé et à domicile » [28].*

Les articles 6 et 11 de la précédente loi ne sont pas modifiés dans la nouvelle loi.

Cette nouvelle loi encadre les soins palliatifs et participe à leur diffusion, dans la même lignée que le plan gouvernemental de décembre 2015 des soins palliatifs (2015-2018) doté de 190 millions d'euros ayant pour fonction d'améliorer quatre grands axes principaux qui sont :

- La formation des professionnels de santé en soins palliatifs.
- Favoriser les soins palliatifs à domicile.
- Réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs.
- L'information du patient sur les soins palliatifs.

## 4. Les structures d'hospitalisation à domicile en Seine Maritime et Eure.

Le patient et son entourage sont souvent rassurés par une hospitalisation en établissements avec la permanence médicale et para médicale qu'elle offre ainsi que le recours aux plateaux techniques hospitaliers ; bien que ces derniers ne soient pas indispensables en fin de vie. Les structures d'hospitalisation à domicile peuvent être une alternative entre le domicile et l'hôpital, en réalisant des soins complexes souvent longs et fréquents pour la prise en charge de pathologie lourde.

L'hospitalisation à domicile est définie [34] comme une hospitalisation qui concerne des malades atteints de pathologies grave, aiguë ou chronique, évolutive et/ou instable qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé.

L'HAD a pour objectif d'améliorer le confort du patient dans de bonnes conditions de soins.

Le recours à une hospitalisation à domicile permet de réduire, d'éviter ou de différer les hospitalisations en établissements .A la différence de l'hôpital, l'hospitalisation à domicile ne permet pas une présence permanente de soignants au domicile.

Les structures d'hospitalisation à domicile sont au nombre de 10 en Seine maritime et Eure avec une fonction polyvalente. Selon l'agence régionale de santé il existe entre 30 et 50 % de prise en charge en hospitalisation à domicile qui relève de soins palliatifs.

### Pour le secteur Rouen / elbeuf

-HADAR croix rouge : capacité 60 places (5 places obstétricales) structure privée à but non lucratif.

-HAD du cèdre : capacité 30 places, structure privée

-HAD elbeuf /louviers : capacité 40 places, structure publique

### Pour le secteur du Havre :

-HOSPIDOMI : capacité 25 places polyvalentes, structure privée

-HAD de l'estuaire : capacité de 30 places, structure privée

-HAD de Bernay et HAD Pont Audemer : capacité de 15 places, association.

Pour le secteur d'Evreux /Vernon (33)

-HAD Eure /seine : capacité 40 places, association

-HAD du sud de l'Eure : capacité 25 places, structure publique

-HAD de Bernay et HAD de Pont Audemer : capacité de 15 places, association.

Pour le secteur de Dieppe :(33)

-HAD Caux maritime : capacité 30 places, structure privée.

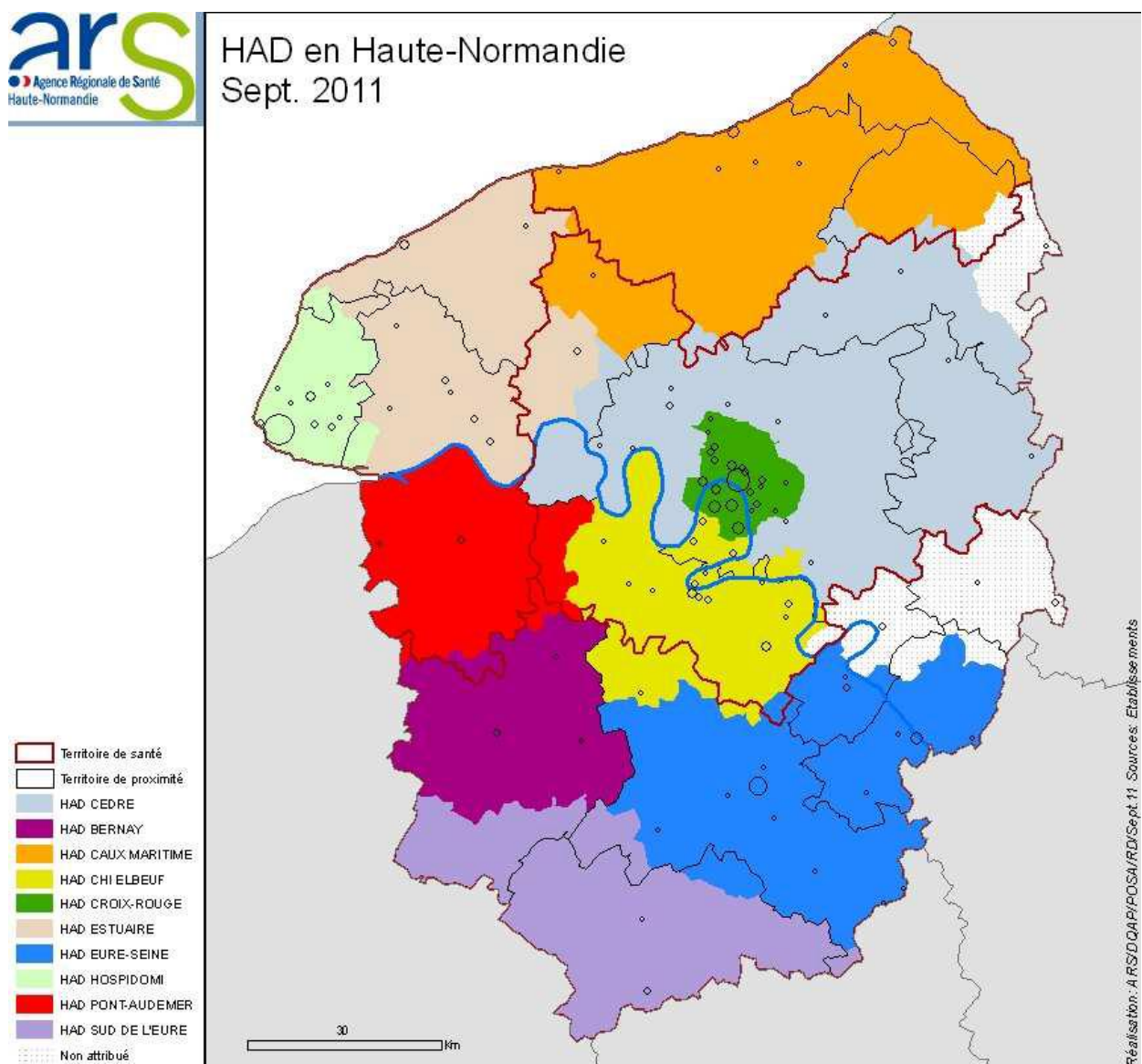


Figure3 : couverture régionale des hospitalisations à domicile en 2011.

L'inclusion d'un patient en hospitalisation à domicile nécessite après accord du patient et du médecin traitant la rédaction d'un protocole de soins élaboré conjointement par le médecin prescripteur, le médecin coordonnateur de l'HAD et le médecin traitant.

Le personnel de l'hospitalisation à domicile comporte des médecins coordinateurs, des infirmières, des aides-soignantes, des assistantes sociales et des psychologues.

Les fonctions de l'hospitalisation à domicile sont :

- Mission de conseils et soutien du médecin traitant selon sa demande.
- La mise à disposition du matériel médical nécessaire à l'hospitalisation ainsi que les équipements de maintien à domicile.
- La réalisation des soins continus pendant une durée non déterminée pouvant aller jusqu' à la phase ultime.
- Une prise en charge pendant la phase agonique et les heures suivant le décès.
- Un soutien psychologique à destination du patient et de son entourage y compris après le décès.
- Une prise en charge sociale.

## 5. Les réseaux de soins palliatifs en Seine Maritime et Eure

Ces réseaux suivent chaque année environ 500 malades, ce qui représente à peu près 380 nouvelles prises en charge par an selon l'agence régionale de santé.

7 réseaux de soins palliatifs se sont mis en place et interviennent à ce jour sur une partie de la Seine Maritime et de l'Eure. Ils couvrent environ 35% des besoins de la population de la région. Certaines zones géographiques sont partiellement ou totalement non couvertes en termes de coordination de l'offre en soins palliatifs.

Ces réseaux sont :

- AMADEUS,
- RESPECT,
- DOUSOPAL
- RESPA27
- ASPL (association des soins palliatifs et accompagnement de fin de vie du littoral).
- RESOPAL,
- Réseau Palliatif Nord-est

Selon l'Etude de Réseaux soins palliatifs, MRS Haute Normandie, SANESCO de 2009 la fréquence des interventions à domicile reste très variable selon l'état du patient et selon les réseaux.

L'intervention d'un réseau de soins palliatifs s'effectue après accord du médecin traitant. Elle peut être de plusieurs fois par semaine à une fois toutes les 3 semaines. Le médecin de l'équipe de coordination intervient si nécessaire au domicile du patient. Les interventions sont rapportées au médecin traitant ainsi qu'aux différents intervenants (médecin spécialiste, médecins hospitaliers, EMSP...).

Les réseaux de la Seine Maritime et de l'Eure enregistrent globalement moins de demandes de la part des libéraux (33%) que des hospitaliers (47%) [35].

Les réseaux essaient d'organiser des réunions de coordination à l'inclusion avec à minima le médecin traitant et l'infirmière. Dans la pratique ces réunions restent difficiles à mettre en place, en raison de la faible disponibilité des médecins traitants, et des contraintes d'agenda des différents acteurs à mobiliser [35].

Le réseau n'est jamais effecteur de soins. Il peut être sollicité par les différents professionnels (dont l'hospitalisation à domicile) pour des conseils spécifiques, et assurer ainsi auprès d'eux son rôle d'expertise de la prise en charge palliative à domicile.



# **DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE**

## **1. Matériel et méthode**

### **1.1 Objectif de l'étude.**

L'objectif est de décrire et analyser les connaissances, les compétences et les limites des médecins généralistes de Seine Maritime et Eure lors d'une prise en charge de fin de vie à domicile.

La localisation de la Seine Maritime et de l'Eure correspond à mon secteur d'exercice en tant que médecin remplaçant.

Le but de cette étude étant de réfléchir à des pistes pour améliorer et favoriser la fin de vie à domicile.

### **1.2 Choix de la méthode.**

Pour cette étude nous avons opté pour la réalisation d'une enquête quantitative descriptive à partir d'un questionnaire auto administré par email. L'utilisation d'un questionnaire envoyé par email avait pour but de solliciter un plus grand nombre de médecins sur deux départements.

### **1.3 La Population étudiée**

La population étudiée correspond à des médecins généralistes installés en Seine maritime et Eure.

Les critères d'inclusions étaient les suivant :

- être médecin
- de spécialité en médecine générale
- avoir un exercice libéral majoritaire
- exercer dans le département de la Seine maritime ou de l'Eure

Ils ont été sélectionnés à partir de la mailing List de l'URML de Caen.

## 1.4 Le questionnaire

Il a été élaboré sur le fond en différents items qui ont été définis suite à une recherche bibliographique sur le thème « fin de vie à domicile et médecin généraliste ». Ce questionnaire a été auto administré par email.

Le questionnaire a été réalisé sous format numérique grâce à la plateforme « Google forms ». Ce format a été privilégié pour permettre une diffusion plus simple des questionnaires. Lors de sa diffusion, celui-ci était précédé d'un court argumentaire du travail effectué.

Ce questionnaire a été transmis à L URML de Normandie pour être envoyé par la suite aux médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure via leur mailing List.

Un avis consultatif préalable par le DUMG de Caen sur le questionnaire et le sujet de thèse a été nécessaire avant l'envoi de celui-ci par L'URML.

Suite à la réception de l'email, le médecin pouvait répondre de manière simple et rapide au questionnaire directement en ligne avec l'envoi automatique de ces réponses.

Le questionnaire est réparti en 4 parties. Les questions fermées sont privilégiées avec des questions de type multi ou dichotomiques permettant ainsi un temps de réponse plus court et plus simple pour le médecin.

**Informations** : recueil de la situation personnelle du médecin. Cette partie a pour but de définir les caractéristiques sociales et démographiques du médecin ainsi que son organisation professionnelle. Cette partie comporte 6 questions.

**Connaissances**: le but est d'analyser les connaissances actuelles du médecin généraliste sur la fin de vie à domicile, les soins palliatifs et les structures connues pour permettre la prise en charge à domicile de cette fin de vie et de ces soins terminaux. Cette partie comporte 9 questions.

**Compétences**: cette partie pose différentes questions sur les capacités médicales et organisationnelles à gérer une fin de vie à domicile. Cette partie comporte la plus grande du questionnaire avec 19 questions.

**Limites:** cette partie relate des difficultés que peut rencontrer le médecin généraliste dans sa prise en charge d'une fin de vie à domicile, du point de vue médical et des ressources disponibles. Elle comporte 11 questions.

Une zone de commentaires libres est présente à la fin de certaines questions permettant aux médecins de s'exprimer librement sur le sujet.

## 1.5 Recueil des données et analyse statistique

Suite à l'envoi du questionnaire les données étaient disponibles directement en ligne dès la réponse du médecin.

Recueil des données et maintien en ligne du questionnaire du mois de juillet 2016 au mois octobre 2016.

Retranscription dans un tableur Microsoft office Excel 2013 afin d'obtenir des statistiques descriptives de la situation actuelle. Les variables qualitatives sont exprimées en fréquences et pourcentages. Le test exact de Fisher a été utilisé lorsque les conditions d'application étaient satisfaisantes pour les comparaisons. Le seuil de significativité choisi des analyses statistiques est de 0.05.

Présentation des résultats sous forme de diagrammes, d'histogrammes, et camemberts.

Les variables catégorielles sont présentées en pourcentages et effectifs.

L'analyse des données des réponses libres du questionnaire s'est faite de manière manuelle.

## 2. Résultats

### 2.1 Nombres de réponses

990 emails de médecins de la Seine Maritime et de l'Eure ont été ajoutés dans les destinataires de l'email. Le questionnaire a été envoyé le 1 juillet 2016.

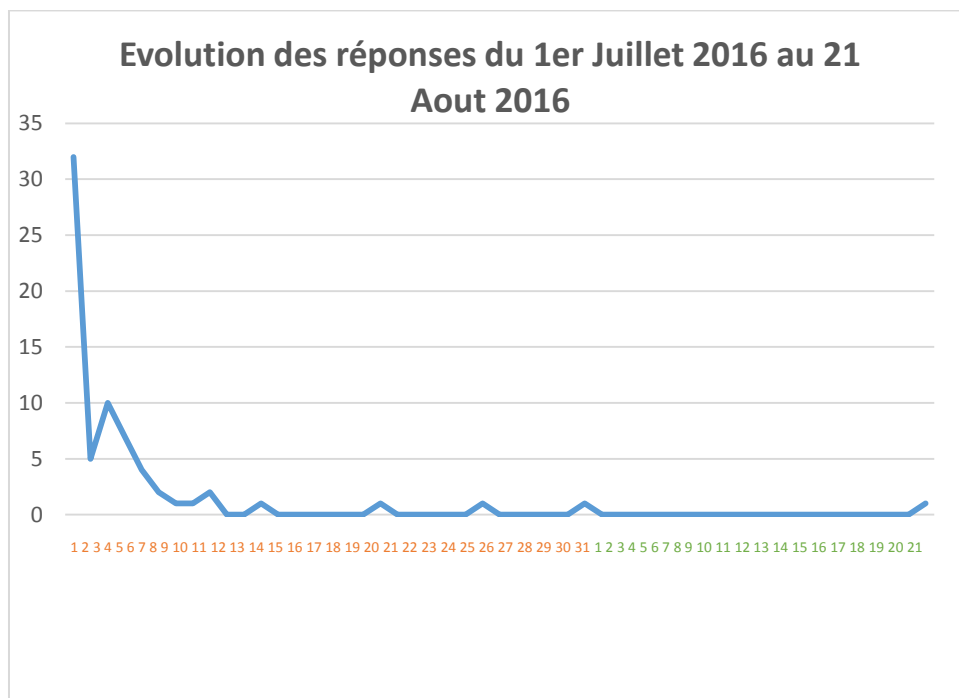


Figure4

87 médecins ont répondu spontanément donnant un taux de réponse de 9%. 86 médecins ont été retenus, un médecin a été exclu ne travaillant plus qu'une journée en libérale et le reste du temps comme médecin coordonnateur d'un réseau de soins palliatifs.

Les 86 médecins correspondent à « nos répondants » dans notre étude.

## 2.2 L'analyse de l'échantillon

- L'Age :

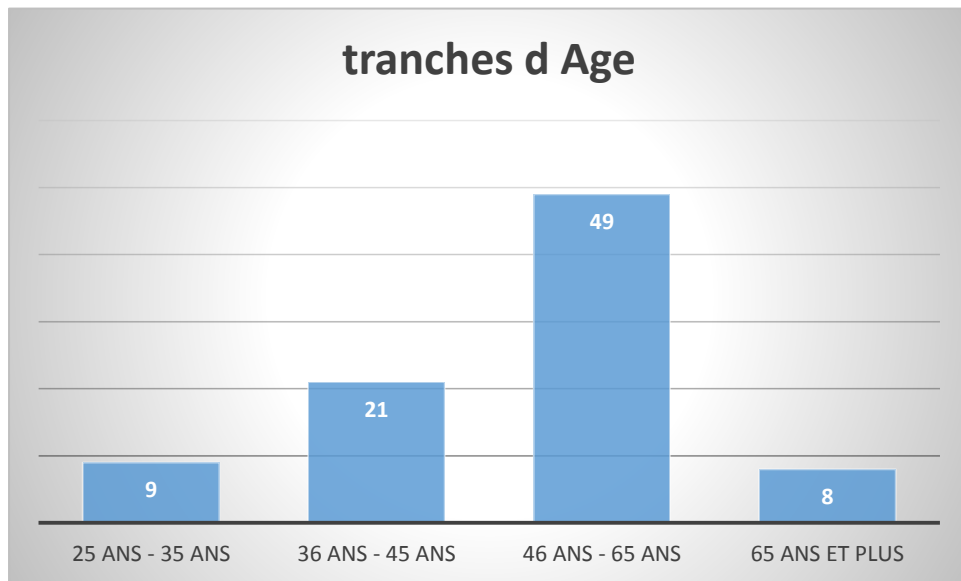


Figure5

On note une prédominance de la tranche d'Age de 46 - 65 ans avec 49 médecins soit 55% de nos répondants. Il n'est pas possible de préciser la moyenne d'âge, les réponses étant données en tranches d'âge.

- Le sexe :

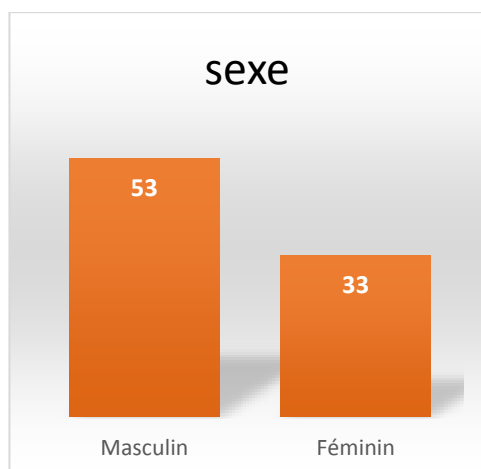


Figure6

Parmi les 86 médecins ayant répondu au questionnaire

- 61 % étaient des hommes.
- 39% étaient des femmes.
- Années d'exercice :

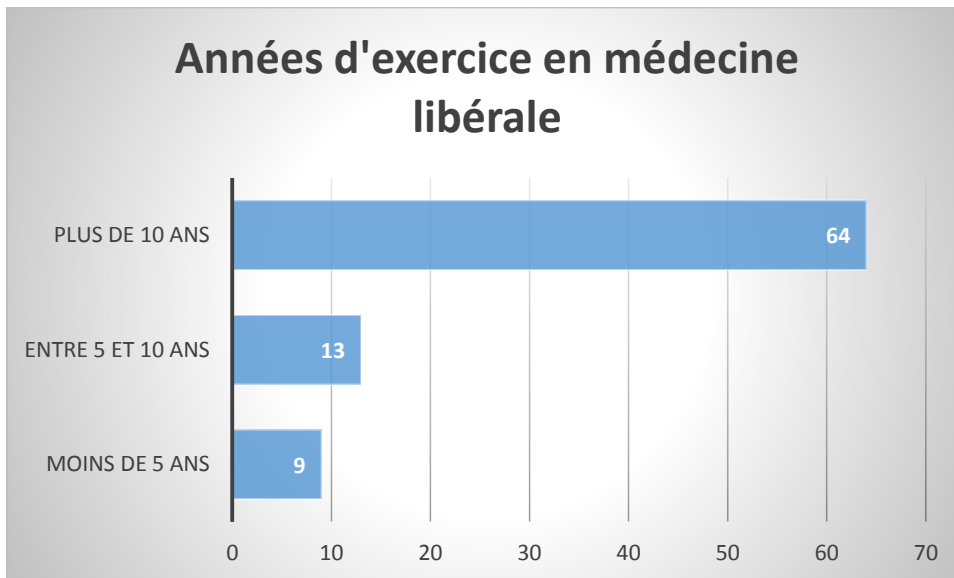


Figure7

La majeure partie de nos répondants soit 74% exercent en médecine générale libérale depuis plus de 10 ans.

- Le mode d'exercice :

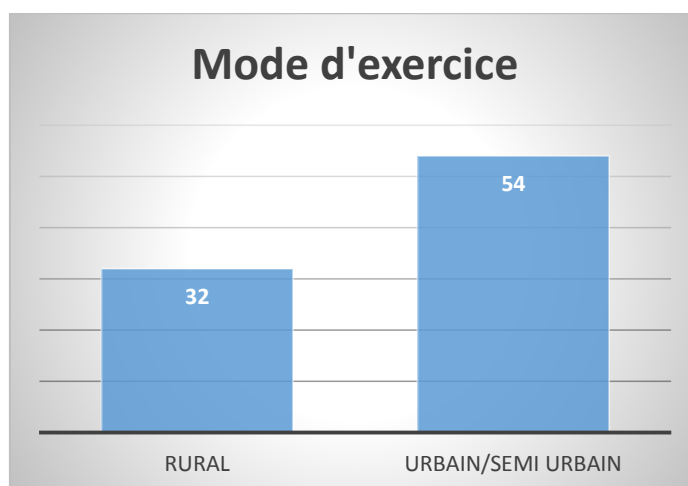


Figure8

Une majorité de nos médecins exercent en milieu urbain et semi urbain confondus avec un taux de 63% contre 38% en milieu rural.

- Le cabinet :

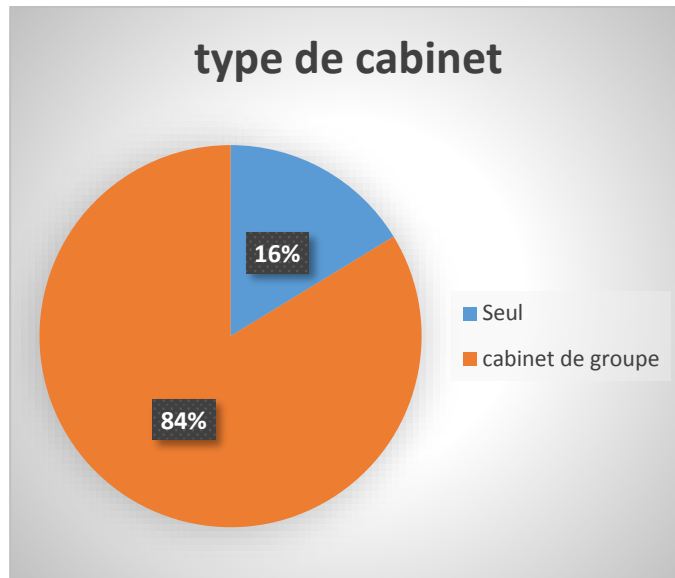


Figure9

72 médecins exercent en cabinet de groupe contre 14 médecins qui exercent seuls.

- Le Département d'exercice :

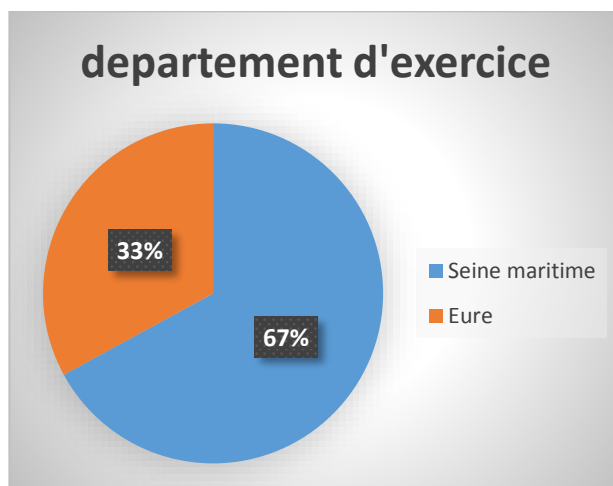


Figure10

Nous retrouvons une prédominance de médecins exerçant en Seine Maritime. 58 médecins en Seine Maritime soit 67% contre 28 médecins dans l'Eure avec un pourcentage de 33%.Ci-dessous la répartition sur le territoire des villes d'exercice.

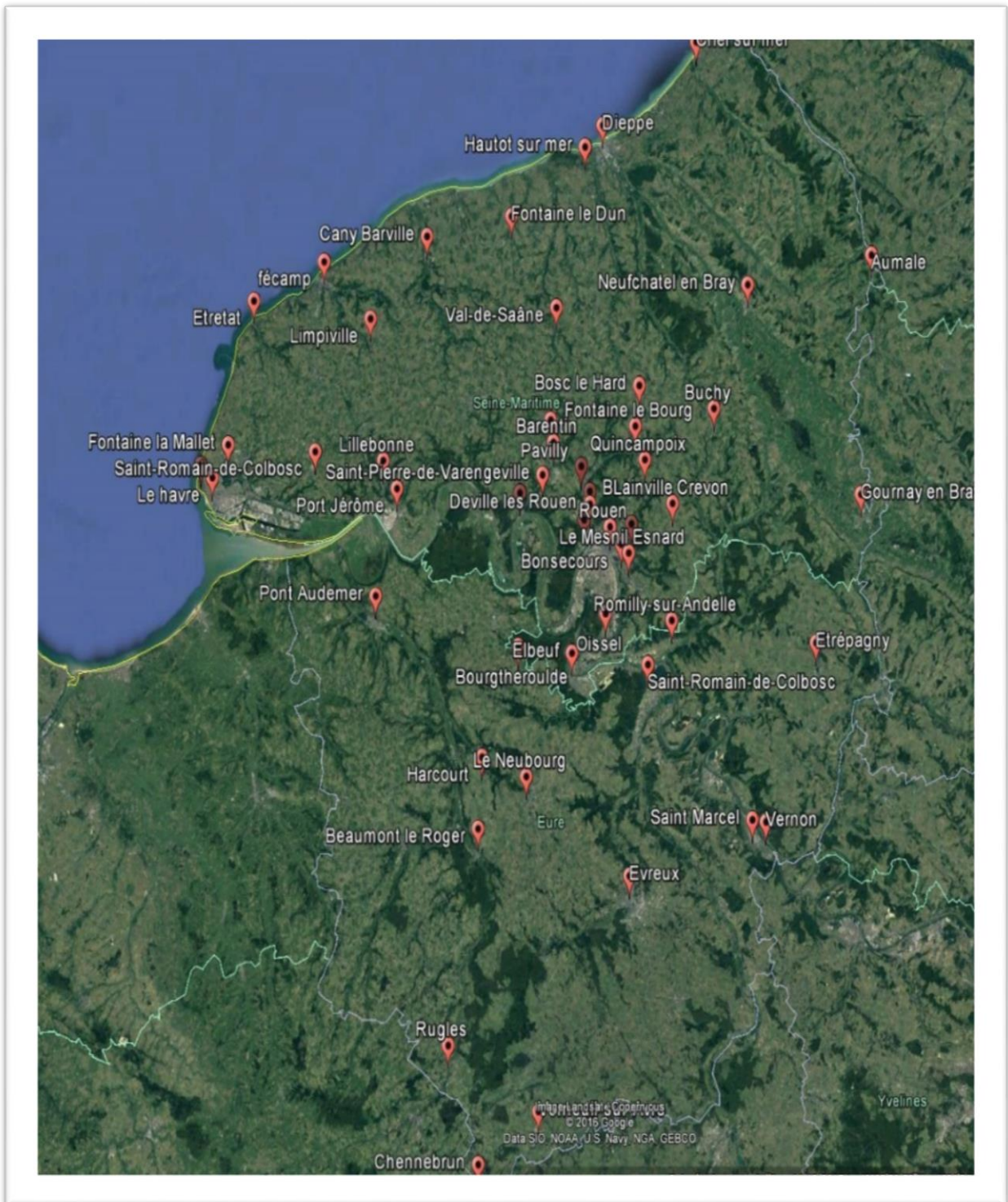


Figure11 : Répartition des villes d'exercice de nos répondants



- La formation en soins palliatifs lors du cursus universitaire :

80% de nos médecins (69 médecins) n'ont pas reçu de formation en soins palliatifs durant leurs études universitaires.

- L'obtention d'un diplôme universitaire en soins palliatifs :

Seulement 2 médecins parmi nos répondants ont un diplôme universitaire en soins palliatifs, soit un taux de 2.3%.

- La participation à des formations médicales continues sur la fin de vie :

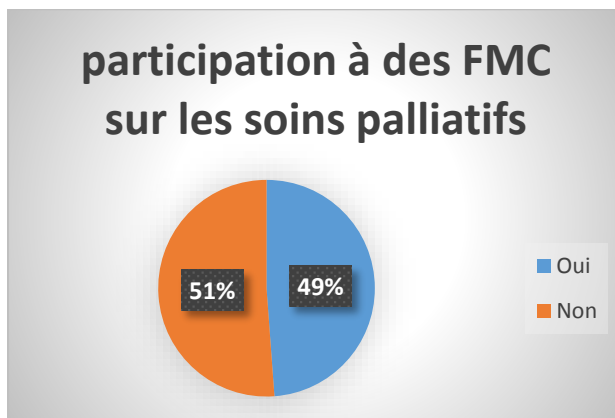


Figure12

42 médecins parmi nos répondants participent (49%) à des Formation Médicales sur les soins palliatifs.

## 2.3 Analyse descriptive.

- **Les connaissances**

- ✓ **Le pourcentage de décès à domicile.**

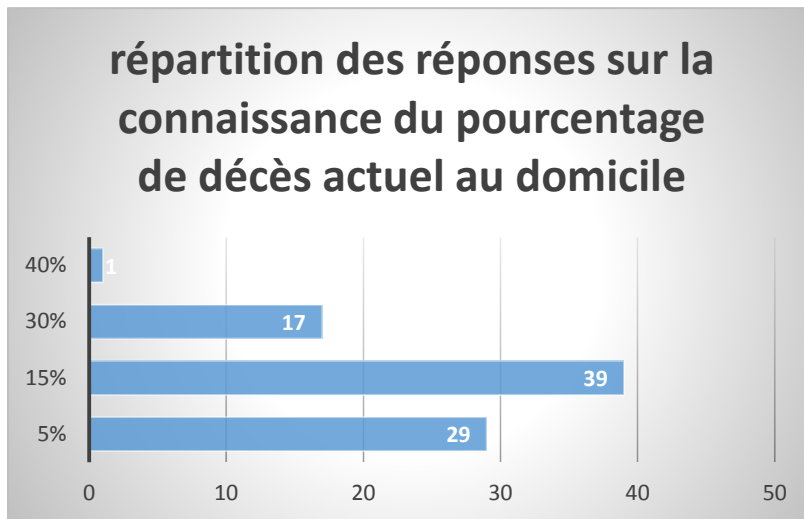


Figure13

Le pourcentage actuel de décès à domicile de 15% est connu pour 45% de nos répondants.

- ✓ **Le souhait de mourir à domicile.**

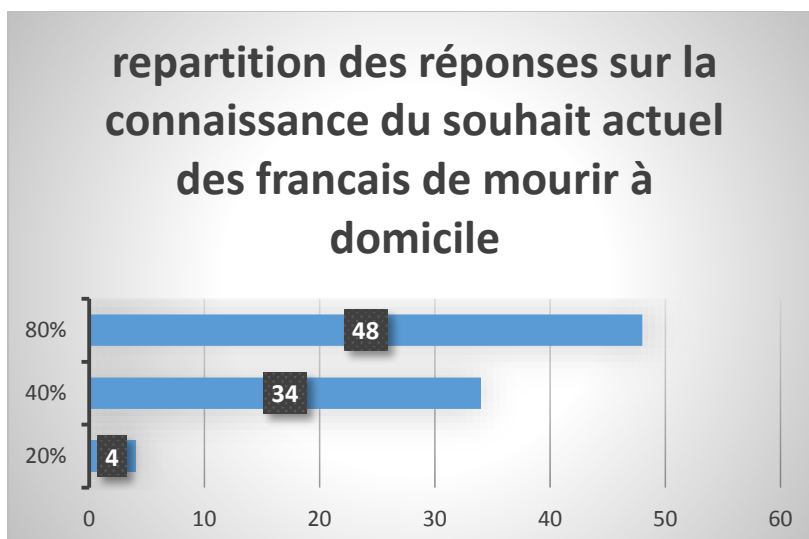
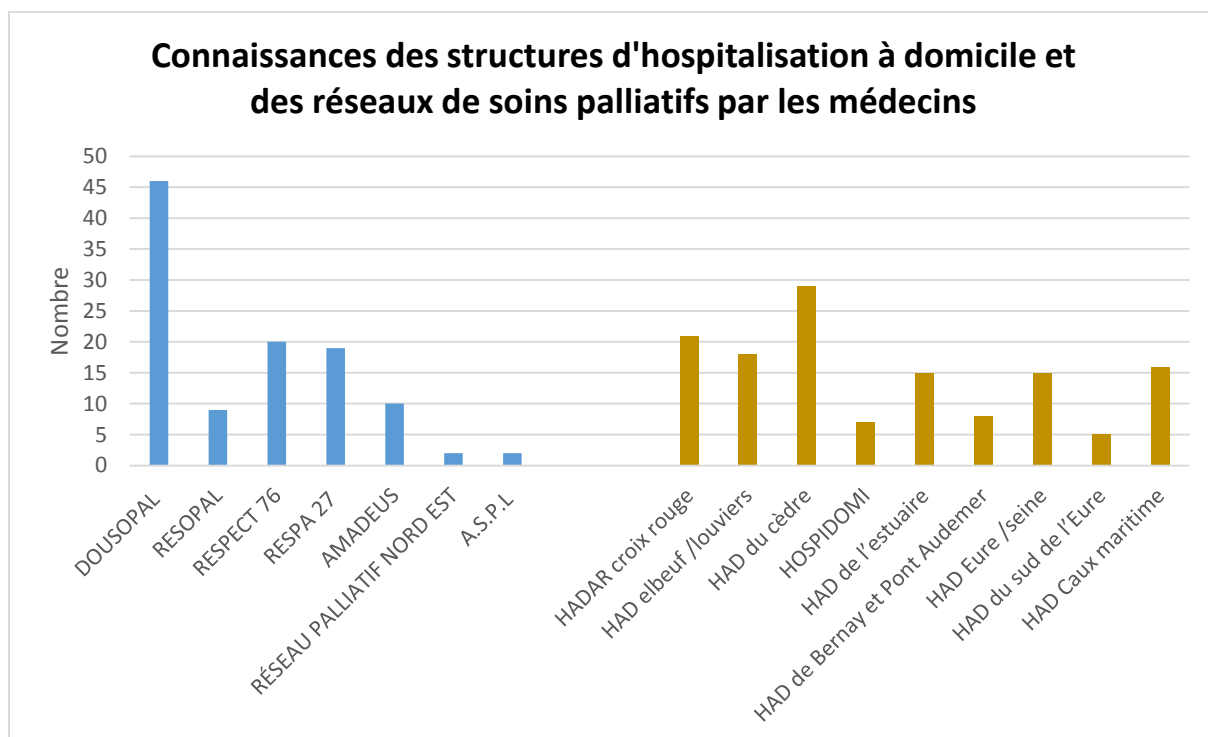


Figure14

56% de nos répondants connaissent le pourcentage actuel du souhait des patients de mourir à domicile qui est de 80%.

✓ **La connaissance des réseaux de soins palliatifs à domicile et des structures d'hospitalisations à domicile.**

Les médecins pouvaient cocher plusieurs réponses en fonction des différents réseaux et structures d'hospitalisation à domicile connus.



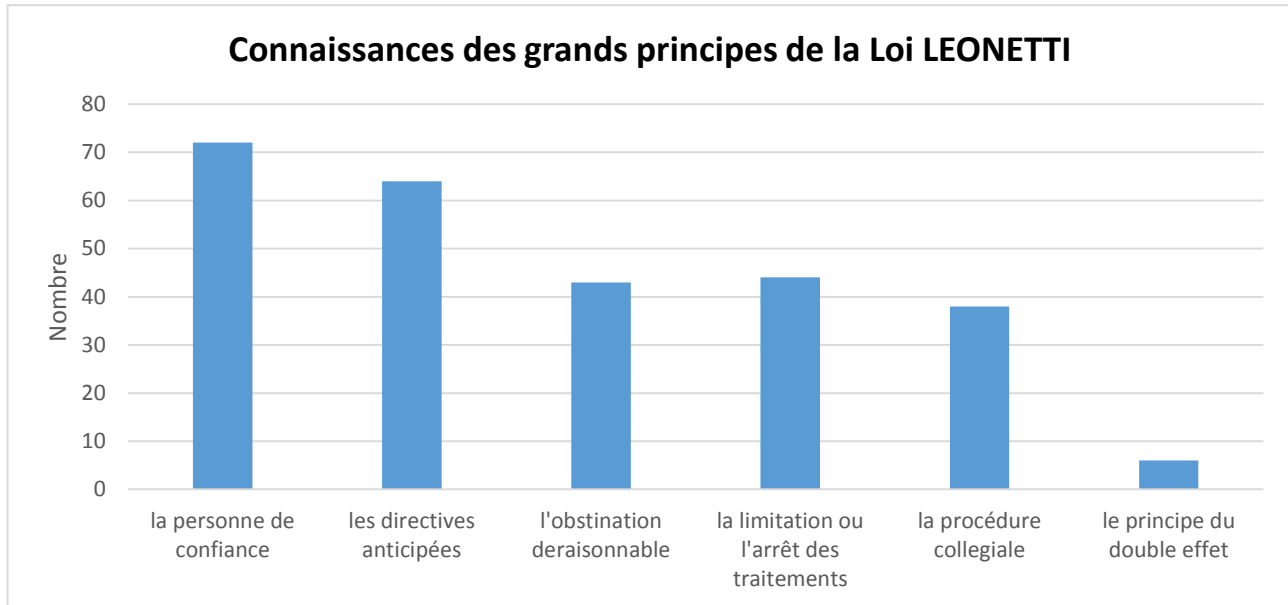
*Figure15*

C'est le réseau Dousopal (58%) le plus cité parmi les réseaux de soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile du Cèdre (35%) pour les hospitalisations à domicile. Ces deux structures sont situées sur le secteur de la Seine Maritime (lieu d'exercice majoritaire dans nos répondants).

A comparaison égale, nos répondants ont plus cités des structures d'hospitalisation à domicile que des réseaux de soins palliatifs dans leurs réponses ( $F=1.54 < 3.972$ ).

✓ **La loi Léonetti.**

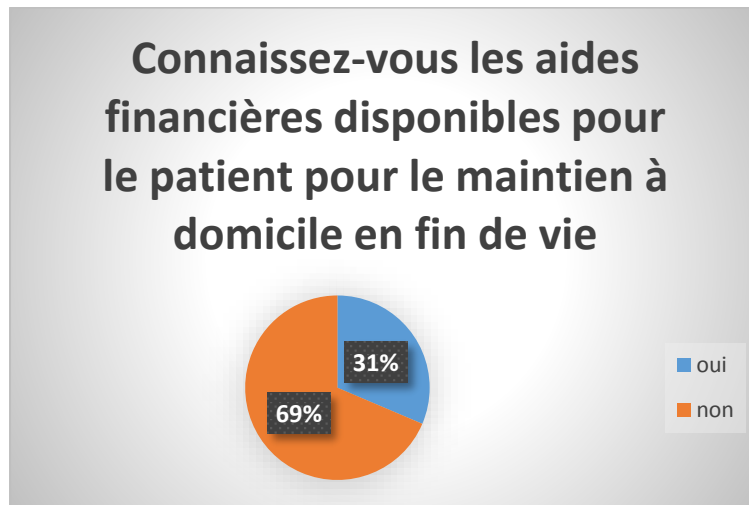
Nos répondants pour cette question sur leur connaissance des grands principes de loi Léonetti pouvaient cocher plusieurs réponses.



*Figure 16*

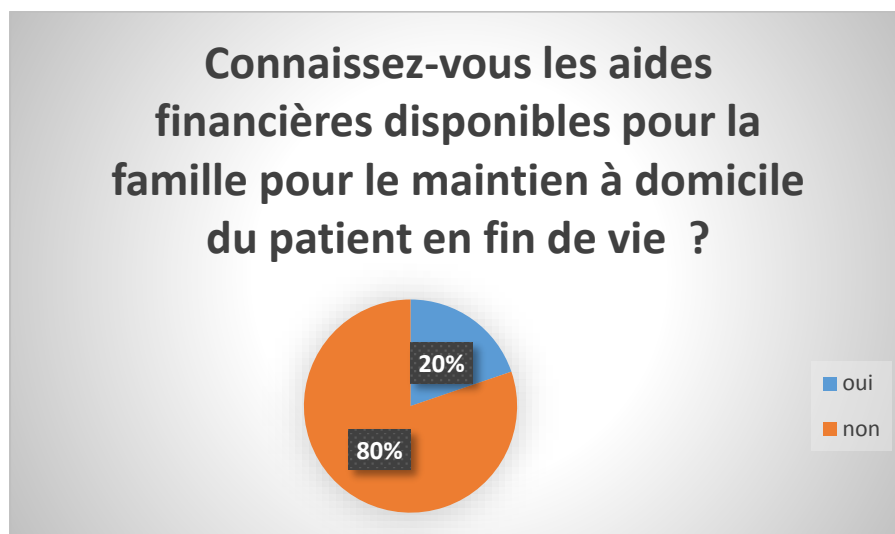
La personne de confiance a été citée par 90% des médecins, les directives anticipées par 80% des médecins. La limitation des traitements par 55% des médecins, l'obstination déraisonnable par 54% des répondants, la procédure collégiale par 47.5% et le principe du double effet par 7.5%.

✓ **Les aides financières.**



*Figure17*

Les aides financières concernant le patient sont connues par 27 médecins soit 31% de nos répondants.



*Figure18*

Les aides financières pour la famille sont connues par 17 médecins soit 20% de nos répondants.

✓ **Les associations de bénévoles.**

Dans la question les noms de plusieurs associations étaient cités comme détenteur arc en ciel, jalmalv, dialogue amical.

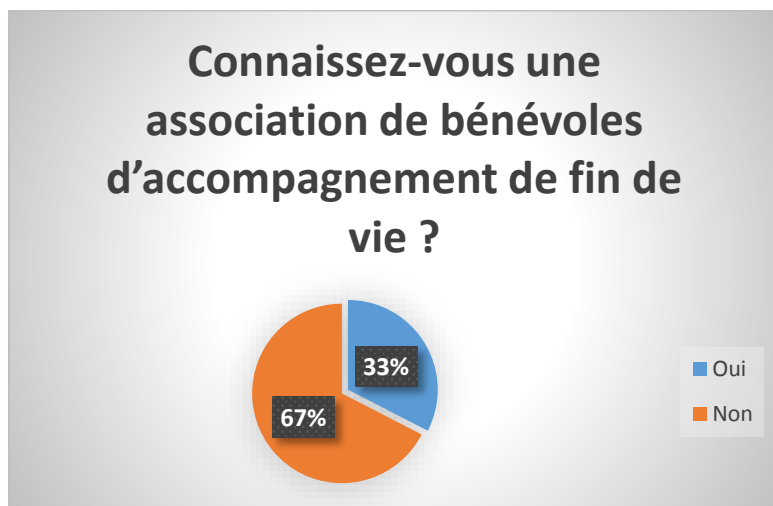


Figure19

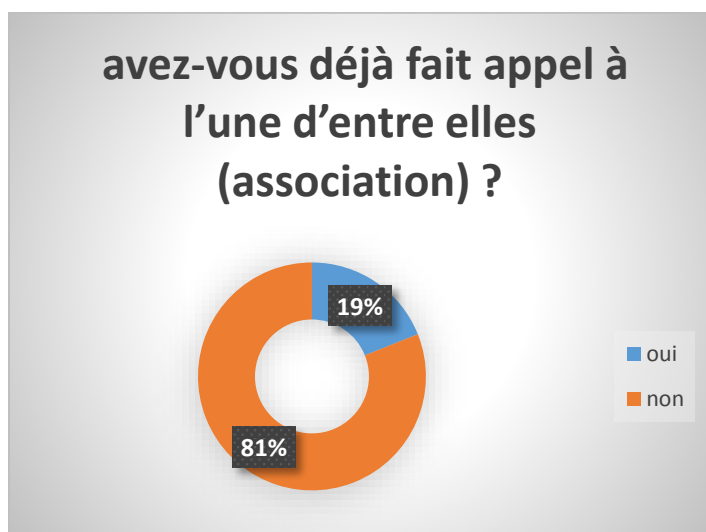


Figure20

Les associations de bénévoles sont connues pour 33% de nos médecins soit 28 médecins.

19% de nos répondants ont déjà sollicitées l'une d'entre elles soit 11 médecins.

✓ **La coordination régionale de soins palliatifs.**

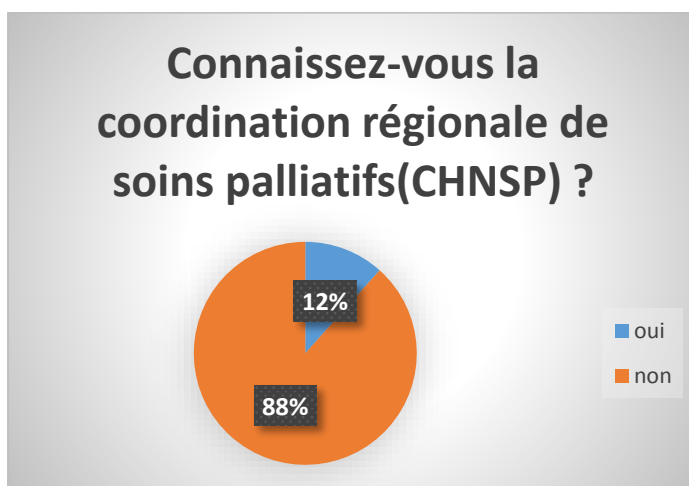


Figure21

La coordination régionale de soins palliatifs est connue par 10 médecins soit 12% de nos répondants.

• **Les compétences**

✓ **Le nombre de patients suivis en fin de vie à domicile durant les 12 derniers mois.**

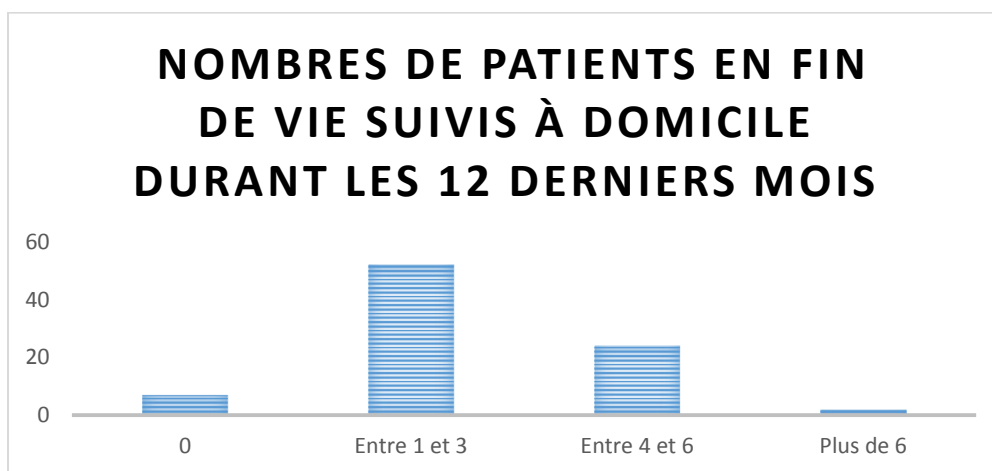


Figure22

Le nombre de patient suivi en une année se situe entre 1 et 3 patients pour une majorité de nos médecins avec un taux de 61% (53 médecins).

7 médecins ont suivis aucun patient durant les 12 derniers mois soit 8.2% .24 médecins ont suivis entre 4 et 6 patients soit 28.2% et 2 médecins ont suivis plus de 6 patients soit 2.4%.

✓ **L'encadrement de ce suivi.**

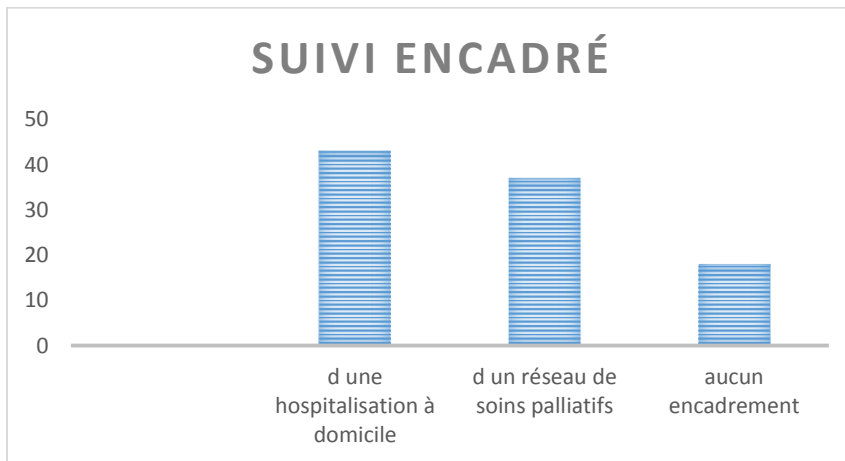


Figure23

Le suivi de ces fins de vie durant une année est dans 53% des cas encadré par une hospitalisation à domicile et dans 46% des cas d'un réseau de soins palliatifs.

22% des suivis ne sont pas encadrés.

✓ **Organiser et suivre seul une prise en charge de fin de vie à domicile.**

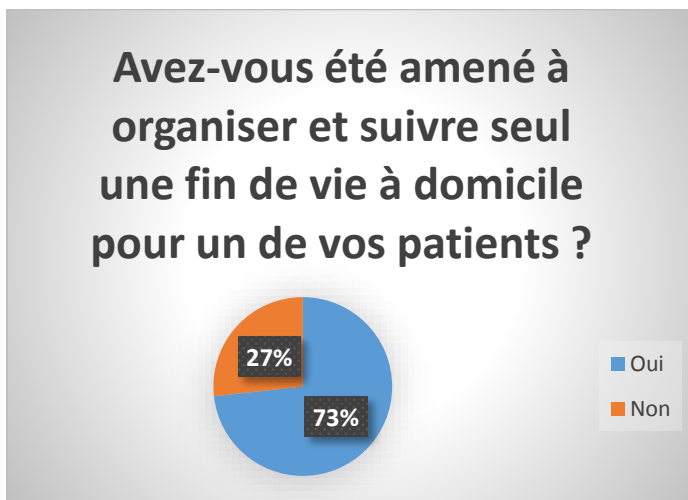
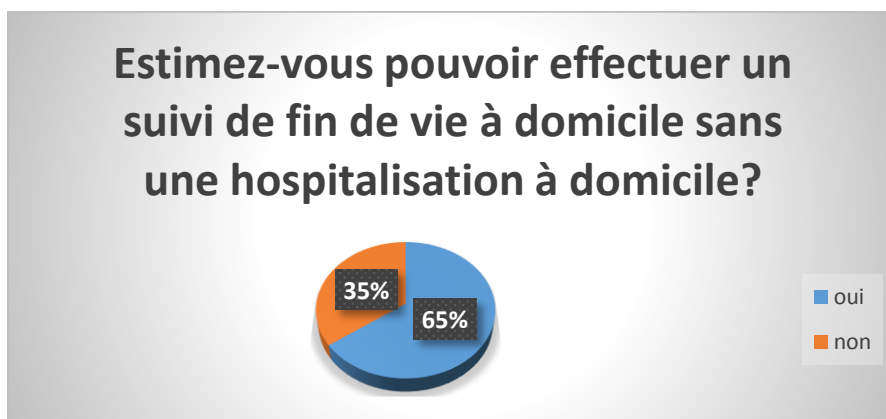


Figure24

63 parmi nos médecins ont déjà été amené dans leur activité à organiser et suivre seul une fin de vie à domicile.



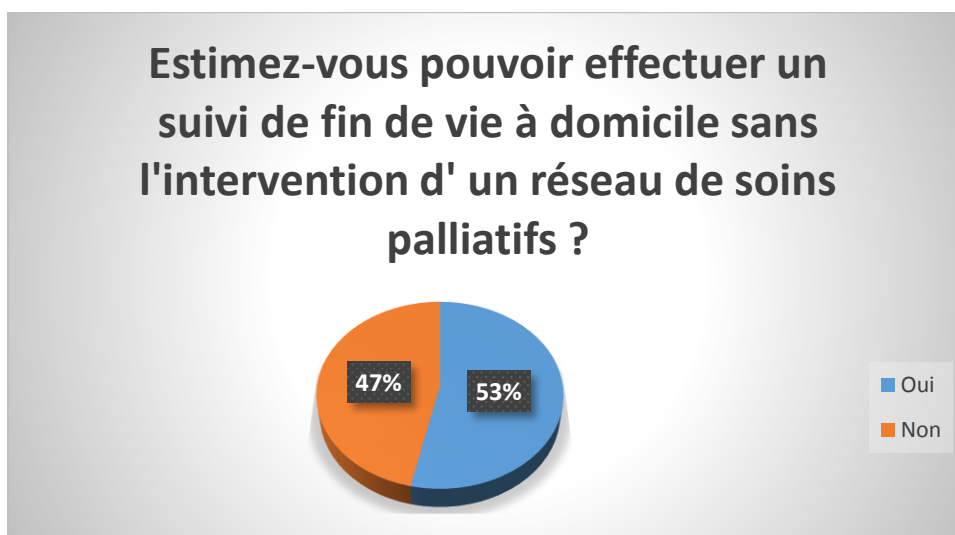
- ✓ **Effectuer un suivi de fin de vie à domicile sans une hospitalisation à domicile.**



*Figure25*

56 médecins se sentent capable de gérer une fin de vie à domicile sans faire intervenir une hospitalisation à domicile.

- ✓ **Effectuer un suivi de fin de vie à domicile sans l'intervention d'un réseau de soins palliatifs.**



*Figure26*

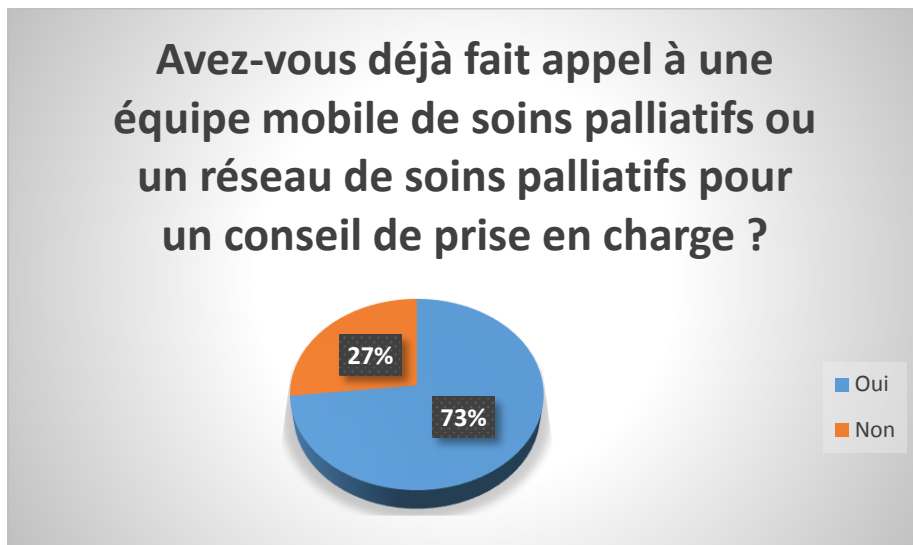
46 parmi nos médecins se sentent capable de gérer une fin de vie sans l'intervention d'un réseau de soins palliatifs.

## Commentaires libres :

- *« j'aime mieux avec le réseau! »*
- *« Appel systématique à un réseau »*
- *« Pas forcément une intervention mais au moins un avis des soins palliatifs »*
- *« Pas de HAD obligatoire car nous avons une très bonne équipe infirmière »*
- *« C'est possible mais en effet plus "confortable" quand il y a un réseau »*
- *« Had et autres sont souvent superfétatoires »*
- *« Nécessaire à la collégialité »*
- *« Difficile de gérer seul la situation sans l'aide d'intervenant extérieur (IDE, kiné de massage) ».*
- *« Les réseaux et autres ne sont qu'une aide possible ; pas l'unique solution »*
- *« Le problème est la lourdeur administrative et le manque de réactivité de ces structures. Les généralistes n'ont pas le temps de palabrer et la réunionite n'apporte pas grand-chose au patient »*
- *« C'est à étudier au cas par cas mais avec le soutien des IDE et selon les cas moins lourds sinon on fait intervenir les soins palliatifs »*
- *« En fonction des infirmières et aide de soins à domicile »*
- *« Le réseau de soins palliatifs est très utile pour tout ce qui concerne les aides financières et humaines à mettre en place, il permet de les obtenir très rapidement »*
- *« Possible uniquement si implication des proches »*
- *« Le souci essentiel est l'absence d'aide-soignante en dehors de l'HAD »*
- *« Possible dans certains cas et pas dans d'autres ... »*
- *« Oui mais c'est mieux avec, et surtout indispensable pour l'administration de certaines drogues en fin de vie »*
- *« Trop de réseaux tuent les réseaux !! »*
- *« Impératif de ne pas se retrouver seul face à ça. »*
- *« Seul intérêt d'un service de soins palliatif= avoir accès à hypnovel non dispo en ville. »*

Certains de nos répondants parmi les commentaires soulignent les difficultés administratives et les difficultés de coordination avec les hospitalisations à domicile. Les réseaux de soins palliatifs apparaissent être un soutien dans la prise en charge.

- ✓ **Faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs ou un réseau de soins palliatifs pour un conseil de prise en charge.**



*Figure27*

63 de nos répondants font appel à un réseau de soins palliatif pour obtenir un conseil de prise en charge.

- ✓ **les domaines de conseils.**

Les principaux conseils cités au sein des réponses libres de nos répondants sont les suivants :

- L'antalgie.
- l'utilisation de PCA (patient controlled analgésia).
- Les titrations et dosages des traitements.
- la nutrition (les perfusions).
- les démarches administratives.
- les aides humaines et financières pour le patient et les aidants.
- Les soins de confort.
- L'aide psychologique.
- la détresse respiratoire.
- L'organisation de la mise en place des soins de fin de vie au domicile.
- L'accompagnement familial.
- La prise en charge collégiale.

## Réponses libres :

- « Douleur, Antalgie »
- « Gestion des antalgiques, gestion de râles »
- « Lors de la mise en place des soins palliatifs de fin de vie »
- « fins de vie très algiques »
- « Problème de nutrition notamment arrêt des perfusions, et antalgie »
- « Antalgie, sédation »
- « "Confort" du patient » »
- « Prise en charge de la douleur et de l'anxiété »
- « Douleurs »
- « Cancer insuffisance cardio respiratoire »
- « Prise en charge de la douleur et soins de confort »
- « DOULEUR »
- « Antalgiques »
- « Cancérologie »
- « Antalgie cancérologie »
- « Antalgie, dénutrition »
- « Cancérologie: douleurs »
- « Douleur et angoisse »
- « Thérapeutique » »
- « Oncologie »
- « Intérêt de poursuivre une perf en fin de vie »
- « Douleurs »
- « Questions techniques ou administratives »
- « Accompagnement familial, antalgie, aides sociales »
- « Soutenir la famille, aide technique »
- « Titrage antalgiques ou hypnovel »
- « Antalgie anxiolyse »
- « Conseil pour aide financière et humaine, prise en charge des démarches pour leur obtention »
- « Si implication insuffisante des proches »
- « Traitement de la douleur par pompe »
- « Plus pour conforter la famille »
- « Antalgiques »
- « Prise en charge collégiale, prescription d'hypnovel, pca, aide à la prescription, psychologue »
- « Aide psychologique »
- « Traitement »

- « *Gestion douleur* »
- « *Prise en charge douleur* »
- « *Douleur et anxiété* »
- « *Pour obtenir de l'hypnose!* »
- « *Dosages* »

✓ **Le refus d'une prise en charge de fin de vie à domicile.**

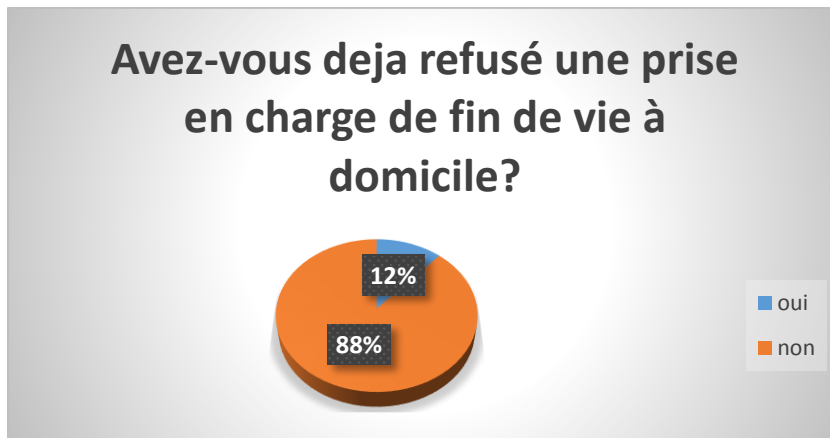


Figure28

10 de nos répondants soit 12% ont déjà refusé une prise en charge à domicile de fin de vie.

✓ **Les motifs de refus de prise en charge d'une fin de vie à domicile.**

Les principaux motifs de refus parmi les réponses libres de nos médecins sont les suivants :

- L'absence d'entourage ou de famille pour le patient.
- Une relation conflictuelle avec le patient ou la famille.
- L'entourage familial difficile à gérer « dans le déni, charge trop lourde, trop éprouvante ».
- L'environnement inadapté.
- La prise en charge technique trop compliquée.

### Réponses libres :

- « *Famille non présente* »
- « *conflit avec le patient.* »
- « *Mise à l'écart de l'équipe soignante (en particulier infirmier),* »
- « *environnement inadapté* ».
- « *Entourage familial dans le déni et ne supportant pas la situation, refus d'un lit médicalisé....* »
- « *trop éprouvant pour la famille.* »
- « *Charge familiale trop lourde, prise en charge technique difficile (ex: dialyse péritonéale, pompe anti parkinson....).* »
- « *Proches non impliqués* »

- ✓ **La participation à une décision collégiale lors d'une prise en charge de fin de vie à domicile.**

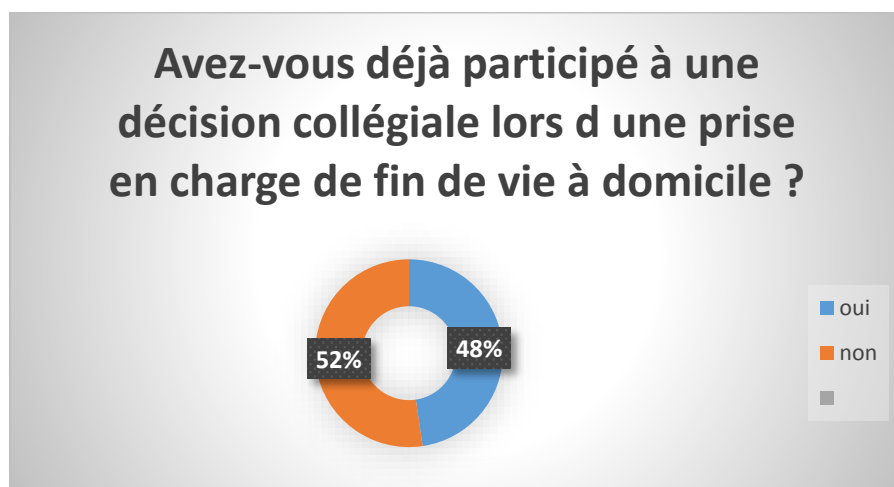
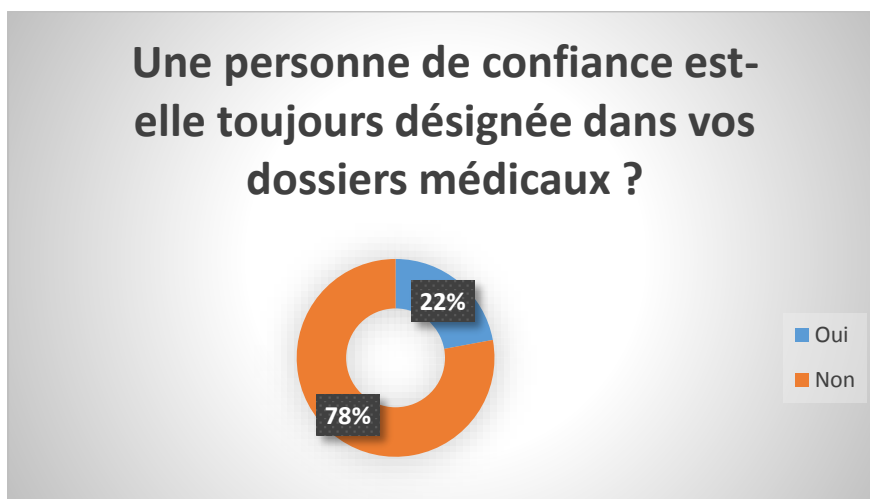


Figure29

52% de nos médecins soit 44 médecins n'ont jamais participé à une décision collégiale lors d'une prise en charge de fin de vie.

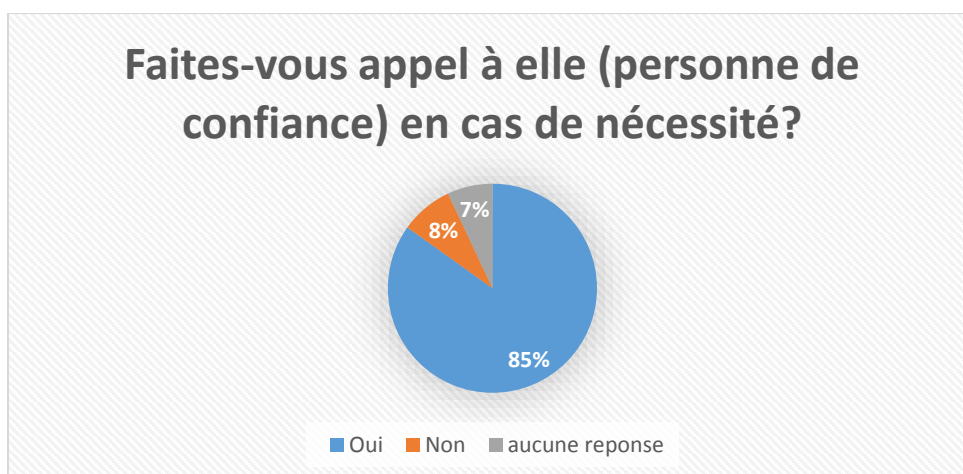
✓ **La personne de confiance désignée dans les dossiers médicaux.**



*Figure30*

78% de nos répondants soit 67 médecins n'ont pas toujours une personne de confiance désignée dans leurs dossiers médicaux.

✓ **L'utilisation de la personne de confiance.**



*Figure31*

Parmi nos répondants 73 médecins font appel à la personne de confiance en cas de nécessité.

- ✓ **La proposition de la rédaction de directives anticipées.**

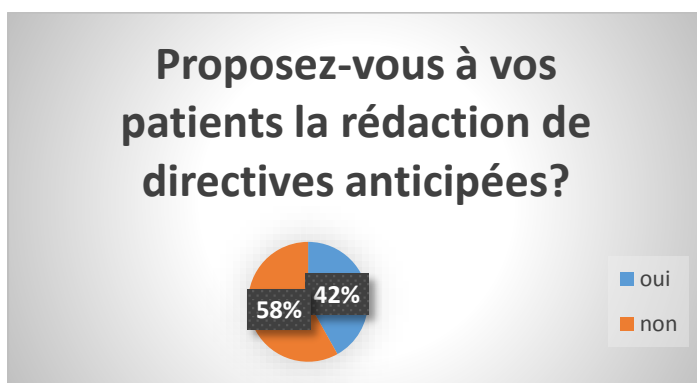


Figure32

37 médecins parmi nos répondants proposent à leur patient la rédaction de directives anticipées.

- ✓ **La sédation profonde et terminale.**

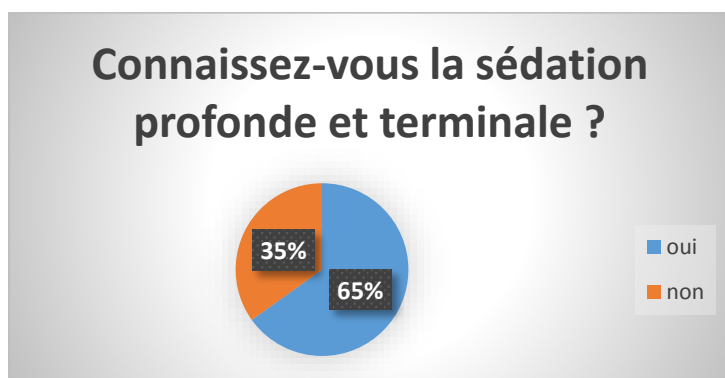


Figure33

Plus de la moitié de nos médecins (56) connaissent la sédation profonde et terminale.



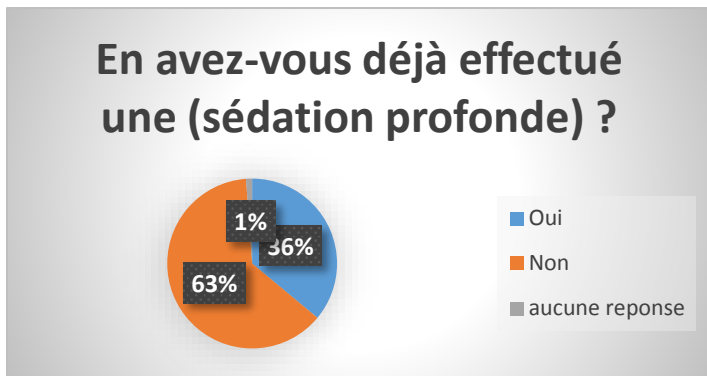


Figure34

30 médecins affirment avoir déjà réalisé cette dernière.

- ✓ **Lors d'une fin de vie à domicile l'annonce au patient.**
  - **De son diagnostic :**

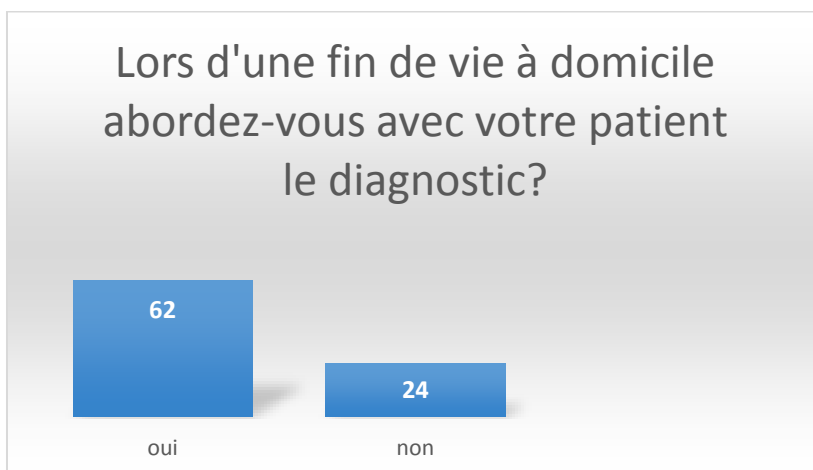
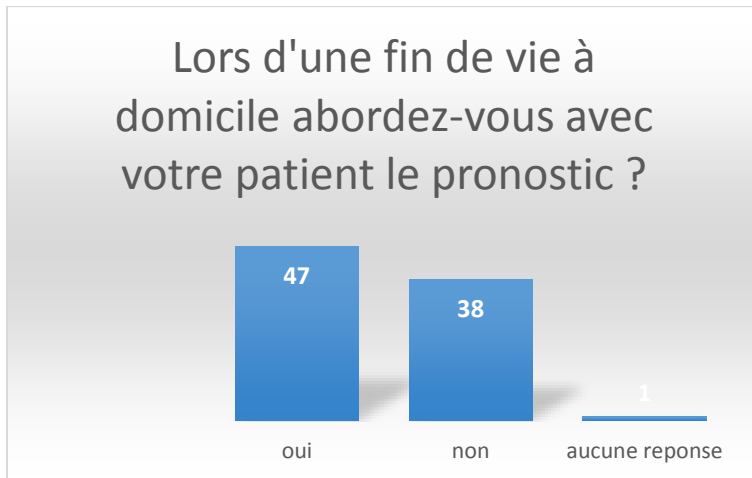


Figure35

71.8% de nos répondants annonce le diagnostic à leurs patients

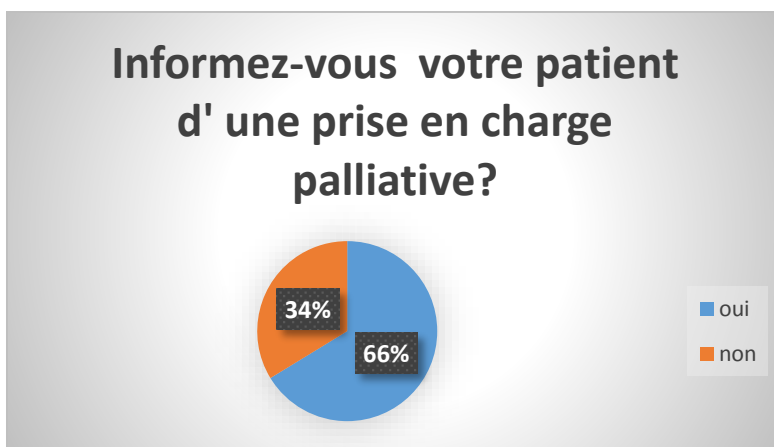
- **Du pronostic**



*Figure36*

54.8% de nos répondants informe leur patient du pronostic.

- **De la prise en charge palliative**



*Figure37*

56 répondants informent leur patient de leur prise en charge en soins palliatifs.

- ✓ L'utilisation des permanences téléphoniques des réseaux de soins palliatifs.



Figure38

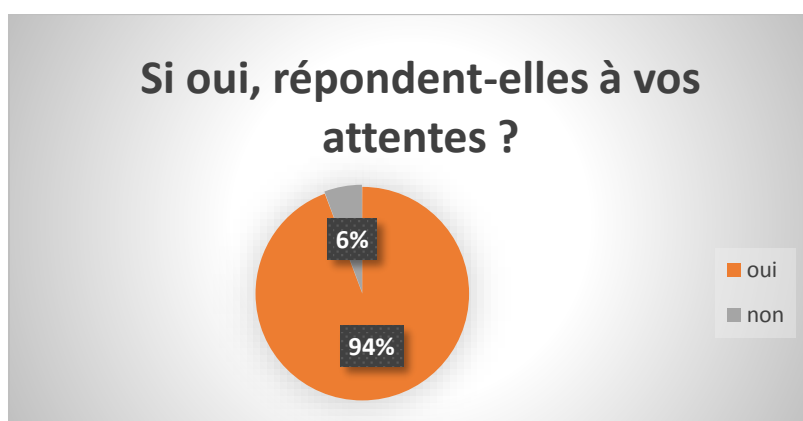
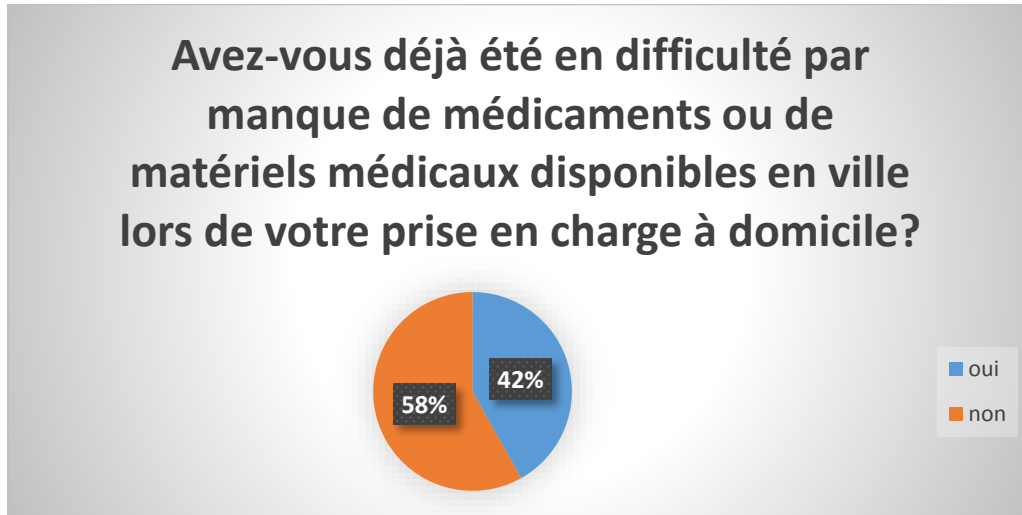


Figure39

34 répondants utilisent les permanences téléphoniques des réseaux de soins palliatifs. 94% parmi les utilisateurs sont satisfaits de ces dernières.

- **Les limites**

- ✓ **Une mise en difficulté par manque de médicaments ou de matériels médicaux disponibles en ville lors de votre prise en charge à domicile**



*Figure40*

36 répondants soit 42% se sont déjà retrouvés en difficultés par manque de médicaments ou de matériels en ville.

- ✓ **Médicaments et matériels manquants**

Les principaux matériels et médicaments cités au sein des réponses libres sont les suivants :

- Midazolam
- Morphiniques injectables
- Seringue auto pousseuse
- Scopolamine
- Matériel d'aspiration.
- Oxygène
- Pompe PCA (analgésie contrôlée par le patient)

**Réponses libres :**

- « *hypnovel* »
- « *Profenid injectable, Hypnovel, Oxycodone injectable.* »

- « *Besoin d'une SAP de morphine un samedi après-midi Le prestataire ne pouvait pas livrer avant le lundi Le pharmacien n'avait pas de stock de morphine en ampoule pour faire une SAP* »
- « *Hypnovel* »
- « *Hypnoses ataraxie injectable non délivrés en ville* »
- « *Manque de Pca morphine Restriction de certaines prescriptions pour les médecins généralistes Morphiniques action rapides des accès douloureux paroxystique remboursés seulement en cas de cancer. Sinon c'est hors AMM...* »
- « *Pas assez de morphine dans la sacoche, impossibilité de mettre en route une sap de midazolam à domicile à 1h des centres hospitaliers et souvent hors des horaires de bureau* »
- « *C'était il y a longtemps, oxygène à domicile* »
- « *Impossibilité de se procurer le midazolam en ville* »
- « *Pas d'hypnovel en ville* »
- « *Aspirateur de mucosités absent au moment d'un encombrement en phase terminale* »
- « *Tarifcation du matériel et des ttt* »
- « *hypnovel...* »
- « *Je me suis procuré du midazolam grâce à la compréhension de la pharmacienne de l'hôpital local, en dehors de tout circuit officiel et réglementé.* »
- « *Oxygénothérapie Nutrition parentérale Non remboursement des patchs de scopolamine* »
- « *Délais installation de l'équipement* »
- « *Difficultés, il y a qqs années, d'accéder à l'hypnovel à domicile* »
- « *Scopolamine* »
- « *Nécessite de pompe à morphine. = had sollicitée.* »
- « *Pompe à morphine* »
- « *Scopolamine difficile à utiliser en ville Problème des perfusions à domicile parfois compliquées* »
- « *La possibilité de prescription d'hypnovel* »
- « *Passage à l'hypnovel non possible un jour férié.... fin de vie rapide* »
- « *Manque de traitement pour sédation et soins de confort d'où recours à had* »
- « *Pour la sédation avec des produites type Hypnovel* »
- « *oxygénothérapie* »

Ces réponses libres font également apparaître un problème de mise en place rapide des équipements lors de situations pressantes et l'obligation de l'intervention d'une HAD pour certains matériels.

✓ **Domaines de contraintes dans la prise en charge d'une fin de vie à domicile**

Plusieurs réponses pouvaient être cochées par le répondant.

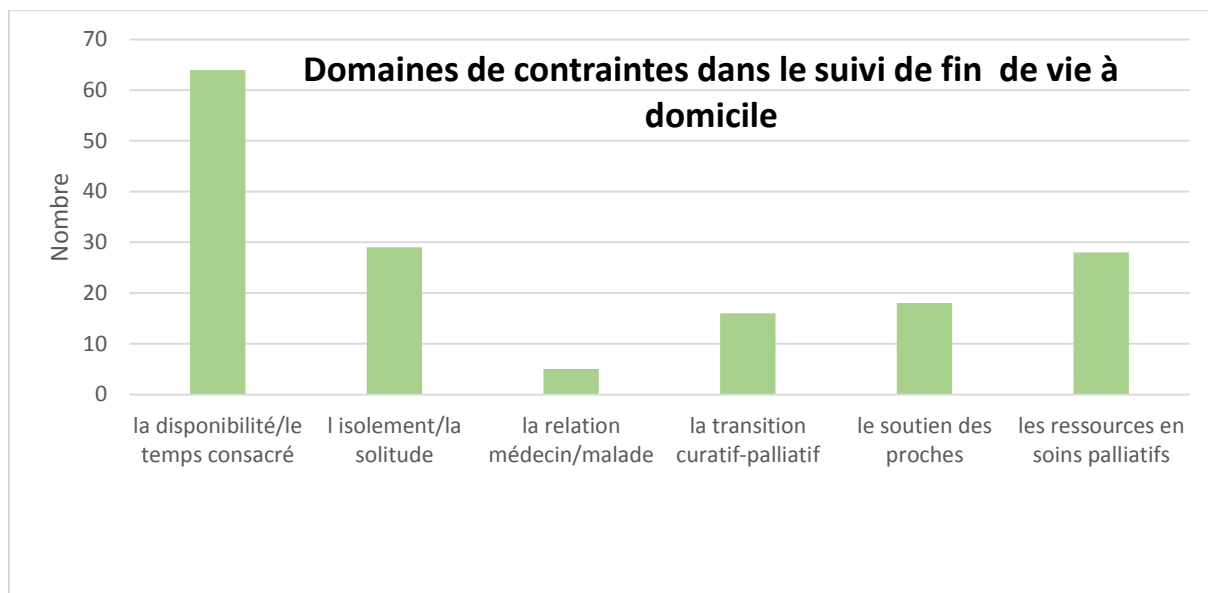


Figure41

Le domaine le plus cité est la disponibilité et le temps consacré pour 81% des médecins puis l'isolement (37%) les ressources en soins palliatifs (36%), le soutien des proches (23%), la transition curatif-palliatif (20%) et enfin la relation médecin/malade (6%).

Un médecin a cité en complément des items imposés dans la question, la difficulté de faire le deuil du décès de son patient (commentaires libres).

**Commentaires libres :**

- « Le manque de disponibilité et l'angoisse des proches me semblent être les obstacles principaux »
- « Soutenir la famille en plus du patient, et svt patient connu dps des années donc faire aussi notre deuil »
- « Je considère que ces prises en charges doivent être collégiales »
- « Les oncologues ne savent pas arrêter le curatif »

- ✓ les domaines de difficultés sur le plan médical lors d'une prise en charge de fin de vie à domicile

Plusieurs réponses pouvaient être cochées par le répondant.

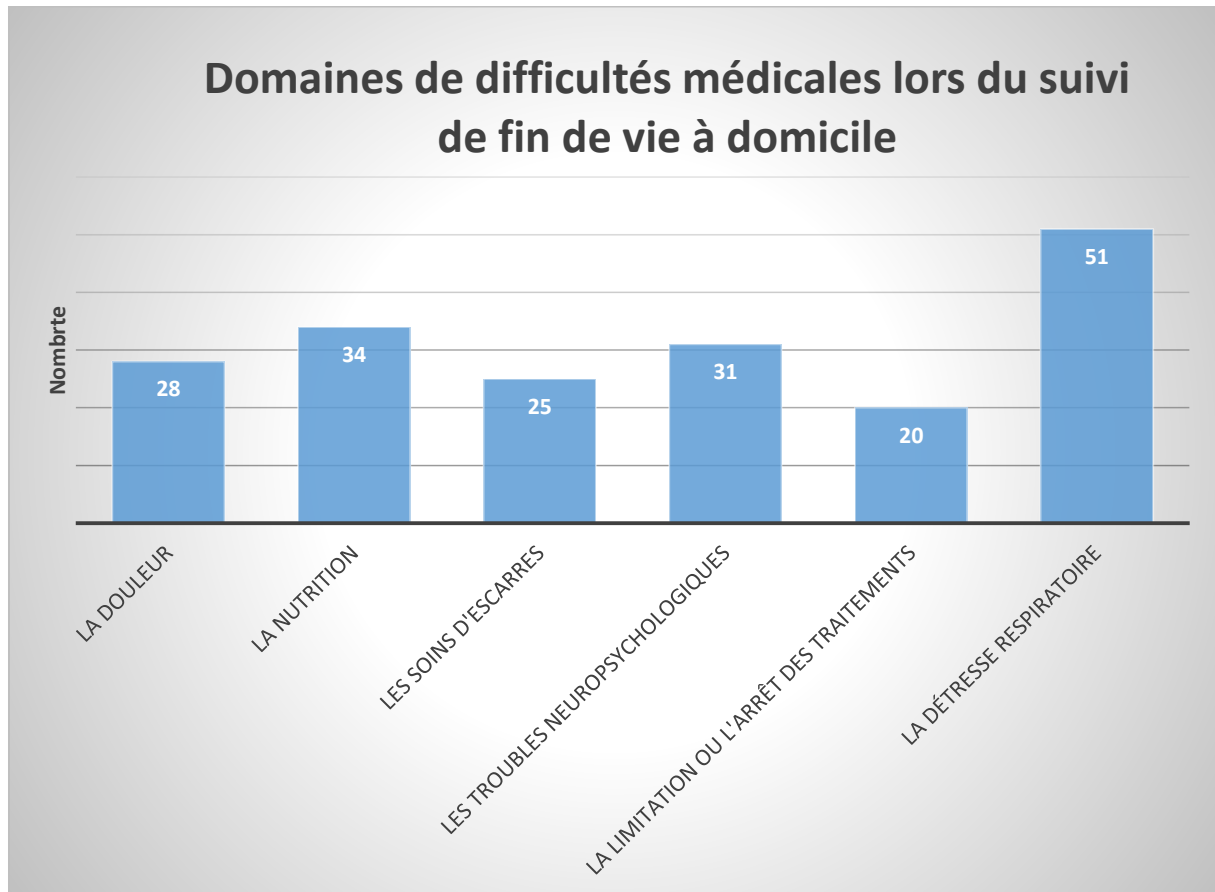
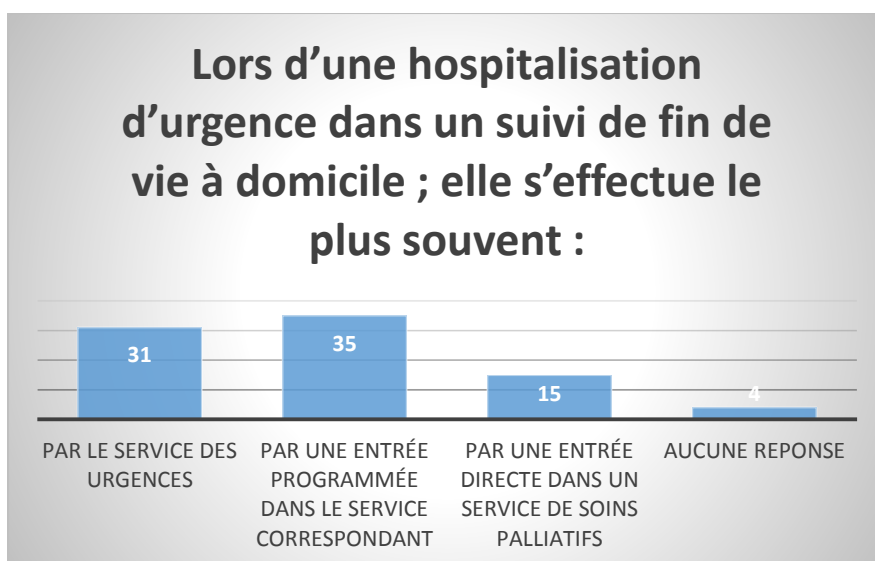


Figure42

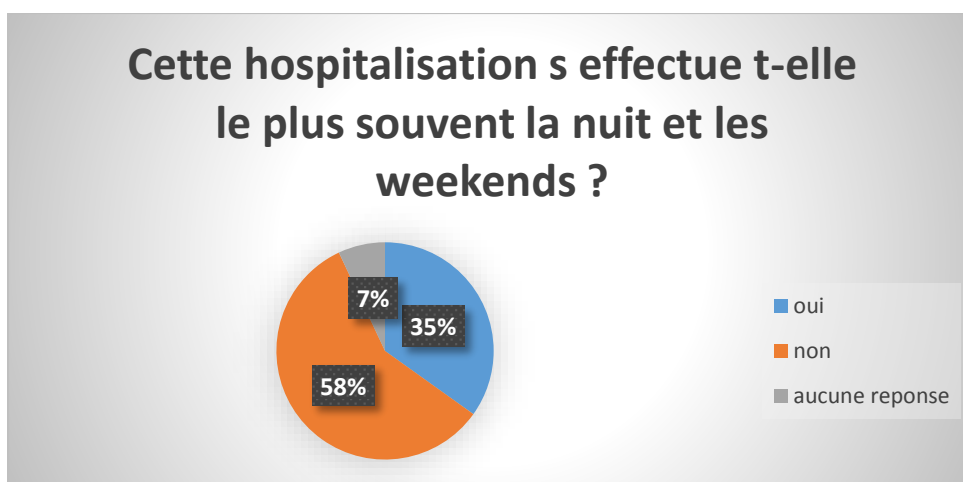
La détresse respiratoire est la difficulté la plus citée à 64% suivi de la nutrition à 42.5%, des troubles neuropsychologiques à 39%, de la douleur à 35%, des soins d escarres à 31%et de la limitation ou l'arrêt des traitements à 25%.

✓ **Les hospitalisations d'urgence dans un suivi de fin de vie à domicile.**



*Figure43*

43% des hospitalisations d'urgence s'effectuent par une entrée programmée dans le service correspondant, 38% par le service des urgences et 18.5% dans un service de soins palliatifs.



*Figure44*

Ces hospitalisations d'urgence selon nos répondants ne s'effectuent pas plus la nuit et les weekends pour 50 médecins.



- ✓ **La coordination entre les réseaux de soins palliatifs et le médecin traitant.**

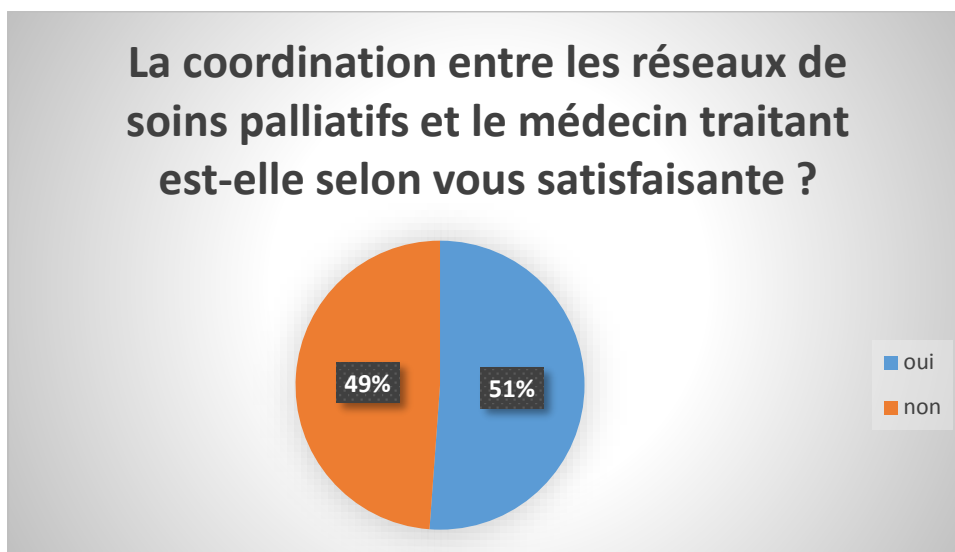


Figure45

Parmi nos répondants, 44 médecins estiment que la coordination avec les réseaux de soins palliatifs est satisfaisante.

#### **Commentaires libres :**

- « *Manque de disponibilité des médecins traitants, réticences à l'investissement. Diminution des ressources en personnel des réseaux. »*
- « *Pas assez de coordination avec le médecin traitant »*
- « *On peut toujours améliorer les communications... »*
- « *Pas de réseau actif à domicile dans mon secteur, mais disponibles pour des conseils. Seule possibilité zéro financement et donc pas de place disponible »*
- « *Pas d'expérience récente dans ce domaine avec un réseau de soins palliatifs, par contre, avec d'autres services, oui, et aucune coordination ou communication »*
- « *Rencontres insuffisantes entre les différents protagonistes »*
- « *Il serait souhaitable quand il y a eu une hospitalisation de discuter du retour à domicile avant celui-ci (quand une décision de passage en soins palliatifs est faite notamment et que l'on se met en route) et ne pas se retrouver chez le patient sans aucune information »*
- « *Pas facile à mettre en place en zone rurale et de futur désert médical »*
- « *Difficulté à joindre le réseau, lourdeur administrative. Entrée directe en hospitalisation en soins palliatifs pas toujours simple (le médecin hospitalier ne veut pas d'entrée en fin d'après-midi et le week-end.....!!!) »*
- « *je me suis retrouvée plusieurs fois surprise de voir les soins palliatifs au lit du malade alors que je n'ai pas fait appel à eux et surtout ne pas être au courant*

*de la prise en charge et des décisions thérapeutiques.... je trouve cela pénible de ne pas travailler en coordination j'ai eu l'impression d'être exclue de la prise en charge hospitalière à domicile!!! »*

- *« Dernier exemple : informée 8 jours après sa sortie de l'hôpital d'avoir un patient en réseau de soins palliatifs et d'en être encore le médecin prescripteur, appel pour renouveler les ordonnances de sédatifs et pas encore le compte rendu de l'hospitalisation .... »*
- *« Difficultés pour trouver les bons créneaux horaires pour correspondre »*
- *« Des améliorations seront toujours les bienvenues »*
- *« J'ai pu les joindre rapidement pour une fin de vie particulièrement difficile et j'ai pu constater leur réactivité, leur disponibilité et leur soutien autant vis à vis du patient et de sa famille que de l'équipe médicale et para médicale »*
- *« Manque de contact avec le médecin traitant »*
- *« il est très difficile de faire admettre quelqu'un dans un service de soins palliatifs: si la personne est âgée et s'il n'y a pas eu d'hospitalisation préalable au CHU SURTOUT si le patient a été suivi dans le privé. »*
- *« méconnaissance des réseaux par les méd. Généralistes »*
- *« Coordination en cours d'amélioration ! »*

Les commentaires libres démontrent un manque de coordination et de communication avec le médecin traitant.

- ✓ La coordination entre les structures d'hospitalisation à domicile et le médecin traitant.

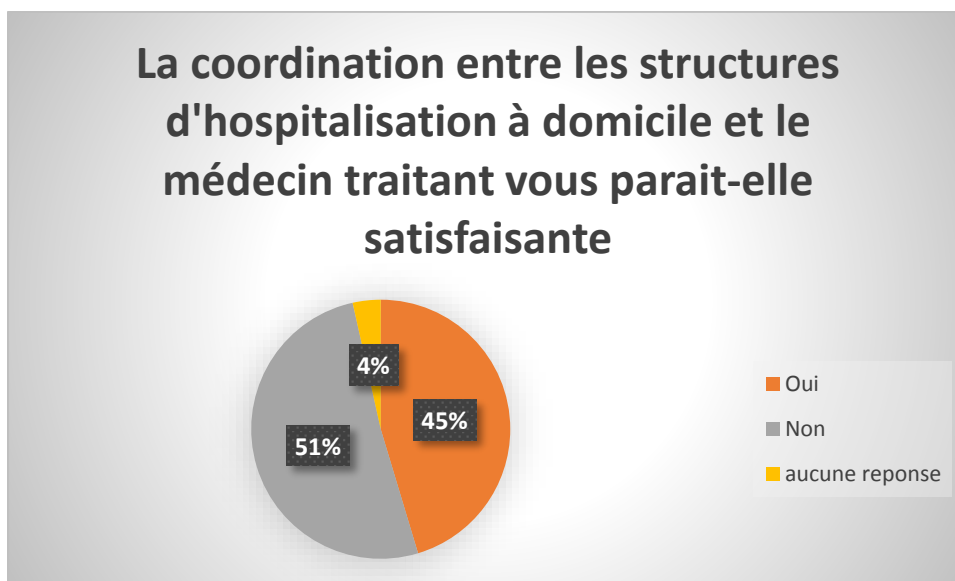


Figure46

39 répondants estiment la coordination avec les hospitalisations à domicile satisfaisante.

#### Commentaires libres :

- « Pour les mêmes raisons de timing entres structures. »
- « Manque de concertation avec le médecin traitant, notamment lors de la sortie d'hospitalisation avant le retour à domicile »
- « Plus difficile de communiquer avec l'HAD qu'avec le réseau DOUSOPAL »
- « HAD souvent imposé lors de la sortie de l'hôpital. Il nous est évoqué une coordination avec le médecin traitant et l'indispensable accord du MT mais la décision d HAD est souvent prise avant de nous contacter, le patient et la famille déjà prévenu avant notre accord. Concurrence parfois déloyale vis à vis des IDE »
- « On nous appelle quand personne n'est disponible on à l'impression que l'on est la dernière roue du carrosse »
- « l'HAD dé personifie totalement la prise en charge, multiplie les intervenants sans garantir la continuité des soins, impose une protocolisation incompatible avec l'exercice libéral rural (lourdeur des documents à remplir, nécessité de passer par la pharmacie hospitalière et pas par le pharmacien local qui effectue des livraisons à domicile...), mise à l'écart des IDE libérales qui connaissent le patient et sa famille par cœur. Le seul intérêt est la SAP de midazolam, et je n'y ai jamais recouru. »
- « had "loin" et souvent débordée a plus de 20 km de DIEPPE »

- « quand il y a une HAD tout est modifié le matériel le personnel etc. et notre avis n'est que consultatif et après que les choses soient mises en place (c'est une politesse c'est tout) Un coup de fil serait tellement plus simple pour organiser de part et d'autre et non pas imposer c'est comme cela que je l'ai ressenti à chaque fois qu'il y a eu une HAD que je n'ai pas demandé »
- « Beaucoup de paperasse à remplir mais on attend longtemps les CRH.... »
- « Mais la majorité des intervenants très motivée ce qui devrait faire progresser les prises en charge »
- « Les services d'HAD posent la difficulté de mettre de côté les soignants habituels (IDE, ...), de gérer la routine lucrative et de nous laisser les situations d'urgences le soir après nos consultations. »
- « On ne sait pas qui joindre, on nous demande de nous conformer à un contrat dont je n'ai jamais obtenu un exemplaire (donc on ne sait pas à quoi on s'engage). Je réitère ma remarque sur le fait que l'HAD "casse" les réseaux habituels du malade et du MT. Je trouve que parfois l'HAD en fait trop et ne sait pas "s'arrêter", souvent par manque d'échange avec la famille du patient »
- « Problème de coordination entre l'HAD et l'infirmière habituelle que le patient souhaite parfois faire intervenir. Délivrance des médicaments parfois compliquée car l'HAD n'accepte pas que la famille aille en pharmacie pour obtenir le nouveau traitement en cas de changement »
- « Manque de coordination par les médecins d'HAD qui prennent des décisions sans m'en informer »
- « cède par exemple : pas de dialogue avec HAD, nous imposent certaines prescriptions, ne nous demandent pas notre avis, on ne va pas voir le patient ensemble avec médecine de l'HAD, on ne s'appelle pas »
- « Difficile au moment de la sortie d'hôpital »
- « Le ou la malade est déjà à son domicile la plupart du temps quand nous sommes mis au courant ! »
- « Des choses sont parfois gérées par l'HAD sans que nous en soyons informés »
- « Coordination efficace hormis prise en charge de l'urgence »
- « Volonté hégémonique des HAD »

Les commentaires libres retranscrivent le manque de coordination entre le médecin traitant et l'hospitalisation à domicile avec un manque de communication et d'organisation dans la mise en place de la structure.

- ✓ **La transmission des informations entre le médecin traitant et le médecin spécialiste de la pathologie du patient.**

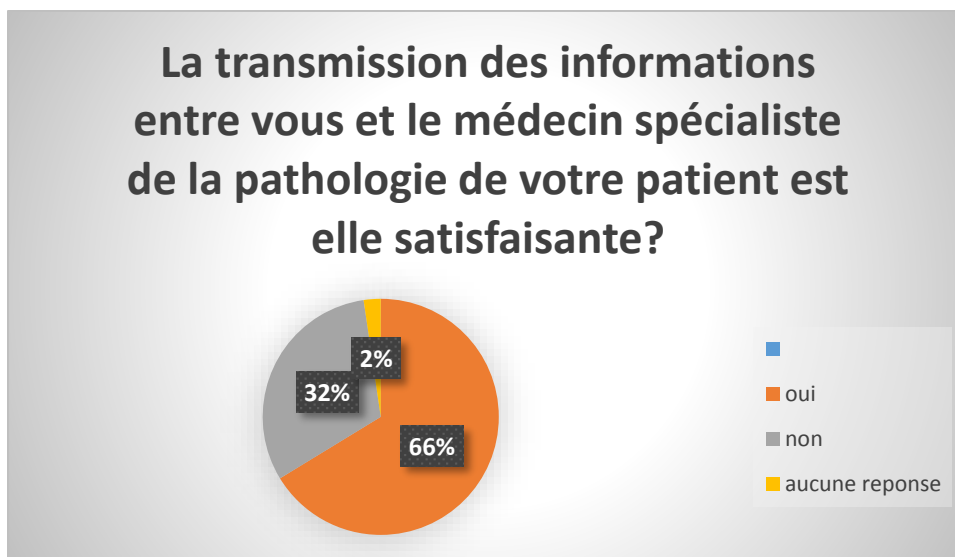


Figure47

Nos répondants sont satisfaits pour 57 d'entre eux sur la transmission des informations avec le médecin spécialiste.

#### **Commentaires libres :**

- « Ça dépend, mais généralement pour une fin de vie à domicile, on communique beaucoup plus facilement avec les spécialistes notamment avec les téléphones portables. Sauf avec le CHU... »
- « Je propose au spécialiste de prendre le relais à condition que lui s'engage à assurer une prise en charge hospitalière rapide et confortable (pas de passage par les urgences) en cas de besoin. J'informe le spécialiste du décès du patient par courrier. »
- « Souvent, au CHU, l'absence de communication est liée à la multitude de médecins concernés (médecin, internes...) »
- « Là il existe une complémentarité »
- « Surtout en cancérologie où les courriers et les coups de fils sont fréquents »
- « Transmission lente du compte-rendu de consultation ou d'hospitalisation »
- « On parle ici des services hospitaliers de proximité joignables facilement par téléphone et des services d'oncologie des cliniques privées avoisinantes Sortie

*de CHU ou de Becquerel : gros manque de transmission rapide des comptes rendus et pour joindre le spé par téléphone .... »*

- *« Nous sommes rarement intégrés dans les décisions curatives. Par contre, on est souvent tout seul à se débrouiller en phase palliative »*
- *« Plus facile avec les libéraux qu'avec les hospitaliers »*
- *« Par contre gros problèmes de délai d'acheminement des comptes rendus des consultations spécialisées »*
- *« Souvent injoignables »*
- *« Ne pas hésiter à téléphoner au spécialiste, car l'inverse est rarement vrai. Par contre, nous sommes toujours bien reçu (sauf très rares cas) quand nous appelons. »*
- *« La transmission des infos en même temps que le retour à domicile est indispensable ! L'idéal est le contact avant la sortie! »*
- *« Pas assez de communication directe (appels.) et variable selon spécialité »*
- *« Difficile: qu'est-ce qui a été dit au patient, à quel moment arrêter le curatif »*
- *« Peu de contact direct Souvent des courriers reçus après le besoin »*
- *« Sauf passage par structure spécifique avant sortie »*
- *« Mais cela dépend des médecins ; parfois délais importants de transmission des comptes rendus spécialisés »*

Nous remarquons que d'après ces commentaires, la transmission entre le spécialiste et le médecin traitant est satisfaisante. Néanmoins le délai du retour des comptes rendus au médecin traitant apparaît encore problématique.

- ✓ **L'intervention d'une équipe (HAD ou réseau de soins palliatifs) dans une fin de vie à domicile.**

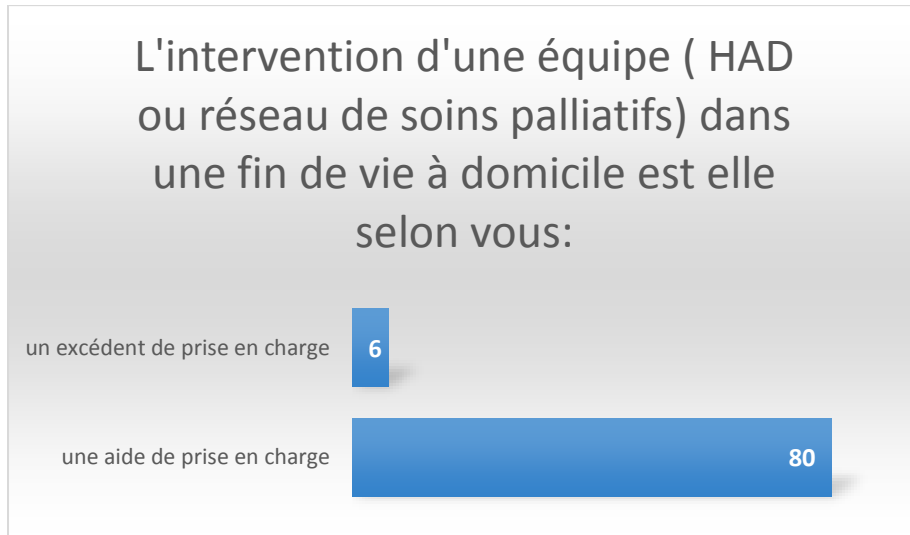


Figure48

93% des médecins conservent une image de complémentarité entre les structures (hospitalisations à domicile ou réseaux de soins palliatifs) et le suivi à domicile.

- ✓ **La rémunération lors d'une prise en charge de fin de vie à domicile.**

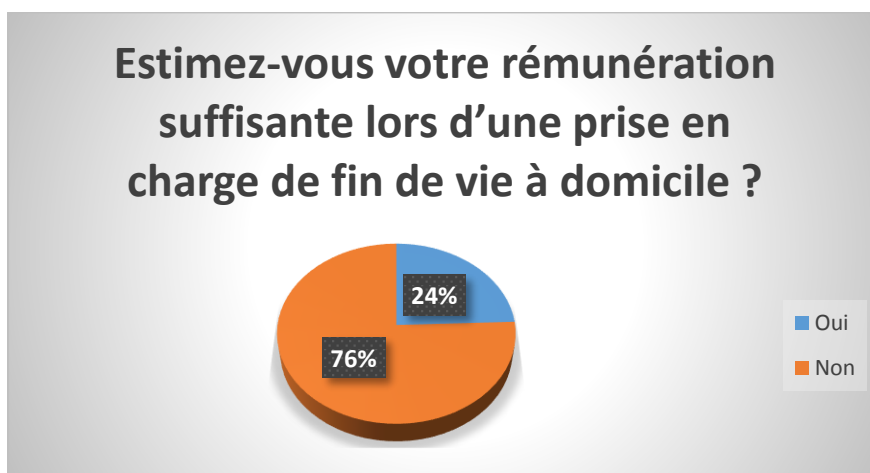


Figure49

65 médecins estiment leur rémunération insuffisante lors d'une prise en charge de fin de vie à domicile.

- ✓ Des plateformes territoriales d'appui et de soutien afin de faciliter la mobilisation des prestations médicales et paramédicales pour gérer une fin de vie à domicile.

## Seriez-vous intéressé par la mise en place de plateformes territoriales d'appui et de soutien afin de faciliter la mobilisation des prestations médicales et paramédicales pour gérer une fin de vie à domicile ?



Figure50

60 médecins sont favorables à une meilleure organisation de la prise en charge d'une fin de vie à domicile par l'intermédiaire de plateformes d'appui.

### Commentaires libres :

- « Une pièce de plus au millefeuille administratif »
- « Dubitatif concernant toutes ces plateformes. Je ne sais pas ce qu'il y a exactement sous ce terme. Nous avons parfois besoin de ressources, une expertise qui doit à mon avis être régionale. »
- « Redondance avec services existants »
- « N'aide pas main mise »
- « had suffisante »
- « Encore des administratifs et de la réunionite en perspective.... Donc des papiers »
- « Entre les infirmières libérales et les médecins traitants, excellents rapports et travail en équipe. Mieux rémunérer .il manque une prise en charge aide-soignante à domicile et un soutien psychologique à la famille qui est à gérer pour l'instant par l'équipe IDE/ médecin en plus du patient »
- « J'utilise plutôt les réseaux de soins palliatifs, qui apporte vraiment un vrai +. La fin de vie à domicile nécessite un investissement, mais je trouve cela "gratifiant", j'ai vraiment l'impression de servir le malade et sa famille ».



## 3. Discussion

### 3.1 Choix du matériel et méthode.

Cette étude a permis de répondre à l'objectif principal de mon travail qui consistait à réaliser un état des lieux de la prise en charge de la fin de vie à domicile par le médecin généraliste en analysant ses connaissances, ses compétences et connaître ses limites. Les résultats ne sont pas extrapolables mais cette étude possède une démarche à visée exploratrice. Le faible taux de 9% de médecins répondants était attendu.

- **L'échantillon**

Après avoir contacté l'ordre des médecins de Seine Maritime et de l'Eure pour obtenir la mailing List des médecins pour l'envoi de mon questionnaire, les deux structures m'ont renvoyé vers l'URML Normandie pour faire suite à ma demande.

Suite à un premier contact par email avec L'URML, j'ai été redirigé vers le DUMG de Caen qui devait donner son avis sur la méthodologie et le sujet du questionnaire avant l'envoi possible via la mailing List de l'URML (sélectionnant des médecins installés en libéral dans le département de la seine maritime et de l'Eure).

Suite à leur réponse positive l'envoi du lien du questionnaire par email a été réalisé le 1 juillet 2016 et laissé en ligne pendant 4 mois.

Nous ne sommes pas en mesure de vérifier que les 990 emails ont bien été reçus ou lus par les destinataires, ce qui constitue un biais dans notre étude.

- **Le questionnaire**

L'enquête par questionnaire en ligne avait initialement l'objectif d'obtenir le plus grand nombre de réponse possible et de donner une idée globale des connaissances, des compétences et les limites des médecins généralistes lors d'une prise en charge de

fin de vie à domicile dans le département de la Seine Maritime et de l'Eure. Le temps de réponse était estimé entre 5 et 8 minutes.

Aucune abréviation n'a été utilisée pour éviter des erreurs de compréhension des questions.

Les questions fermées étant privilégiés dans cette enquête les possibilités de réponses étaient limitées. Dans une étude quantitative, les questions sont imposées par l'auteur et donc obligatoirement restrictives dans le fond et la forme constituant un biais de restriction pour l'étude. Suggérer les réponses peut obliger les médecins à se positionner artificiellement, ceci constituant un biais de mesure et d'information.

On a cependant dans le questionnaire laissé la possibilité aux médecins d'effectuer des commentaires libres pour réduire la restriction des questions fermées.

Cette étude pourrait être associée à une étude qualitative par entretiens semi dirigés pour permettre une meilleure variété des réponses exploitables.

Chaque questionnaire est anonyme. Cet anonymat peut permettre au médecin de se livrer plus librement sur ses idées et surtout sur son point de vue critique.

- **Méthode d'analyse des résultats**

Toutes les réponses des médecins ont été retranscrites dans un tableur Microsoft office Excel 2013 afin d'obtenir des variables quantitatives puis des statistiques descriptives. Ce logiciel permet par la suite la création d'illustrations offrant une lecture simple et rapide des résultats obtenus.

## 3.2 Problématique et résultats principaux.

- **Taux de participation**

Nous savons que les médecins généralistes sont de plus en plus sollicités par le nombre croissant de travaux de fins d'études. D'où leur réticence à répondre positivement aux demandes.

Notre taux de réponse de 9% n'est malheureusement pas représentatif de l'ensemble des médecins de la Seine maritime et de l'Eure et ne permet pas une généralisation des résultats à tous les médecins de cette zone géographique. Il se rapproche du taux de 10%, moyenne des taux de participation des autres études du même type.

Ce faible taux de réponse peut être induit par deux facteurs. Tout d'abord le manque de temps des médecins pour répondre (facteur principal ressortant dans différentes études) puis le défaut d'intérêt du sujet pouvant être lié au manque de pratique et de suivi de fin de vie.

Les médecins ayant répondu sont certainement les médecins les plus sensibilisés et intéressés par le sujet, ce qui constitue un biais de sélection à notre étude.

Cette enquête peut cependant permettre de comprendre la dynamique de la situation actuelle et d'aborder quelques pistes de recherche.

Le fait de pouvoir effectuer une deuxième relance du questionnaire aurait peut-être permis une augmentation du taux de réponse mais quand les principaux facteurs de non réponse sont le manque de temps et d'intérêt pour le sujet, ces derniers restent identique lors d'une relance.

- **La population étudiée**

Le profil sociodémographique sortant de notre étude est un médecin de sexe masculin (fig.6) dans la tranche d'âge 46-65 ans (fig.5) sans formation spécifique en soins palliatifs et avec un lieu d'exercice en milieu urbain/semi urbain (fig.8). Les médecins de la Seine Maritime sont majoritaires à ceux de l'Eure dans les répondants (fig.10), ce qui traduit la démographie existante avec seulement 408 médecins généralistes dans l'Eure contre 1131 en Seine Maritime en 2015(INSEE 2015).

Les médecins en milieu rural ont moins répondu que les médecins en milieu urbain et semi urbain (fig.8) .Un manque d'informatisation pour joindre ses médecins par email ou la démographie médicale moindre dans certaines zones rurales peuvent expliquer ce taux.

Les femmes n'ont pas été majoritaires à répondre contrairement à d'autres études faites sur le sujet de soins palliatifs. Le profil d'âge 46-65 ans de nos répondants et la démographie des médecins en Normandie peut expliquer ce chiffre de 33 femmes contre 53 hommes (fig.6). L'âge moyen du médecin généraliste libéral est de 53 ans en seine maritime et Eure confondus. Les hommes représentent 68% de ces médecins. Les femmes représentant elles, 68% mais dans la tranche d'âge de moins de 40 ans. (INSEE 2015).

Une grande majorité (80%) des répondants exercent en cabinet de groupe représentant l'image actuelle dominante du mode d'exercice en libéral (fig.9).

On note un manque de formation en soins palliatifs (80% de nos répondants n'ont pas reçus de formation).

Le journal médecin [23] estime que seulement 2.5% des médecins sont formés en soins palliatifs. Entre 2005 et 2009 [2] on recense 2.6% de médecins généralistes en possession d'un diplôme universitaire en France, ce qui se retrouve dans notre étude avec un taux de 2.3%.

L'arrêté ministériel du 4 mars 1997, rendant obligatoire l'enseignement des soins palliatifs en deuxième cycle des études médicales, et la loi du 2 février 2016 qui rend obligatoire la formation en soins palliatifs devraient améliorer la situation dans l'avenir en développant les capacités d'accompagnement par la parole et l'écoute, de prise en charge adaptée de la souffrance, la capacité à identifier une situation d'obstination déraisonnable, la connaissance du bon usage des antalgiques et des sédatifs après limitation et arrêt des traitements.

La formation devrait permettre de diffuser une culture palliative pour imprégner toute la pratique médicale car tous les praticiens sont concernés par la prise en charge de la douleur et l'accompagnement à la fin de vie.

La réforme du 3ème cycle des études médicales devrait permettre :

- la création d'un enseignement spécialisé (DES de médecine palliative) pour les médecins qui se destinent à un exercice exclusif en structure de recours en soins palliatifs (unités et équipes mobiles de soins palliatifs) ;
- rendre obligatoire un séminaire de formation dans tous les diplômes d'études spécialisées particulièrement concernés par la fin de vie (oncologie, gériatrie, neurologie, médecine générale, réanimation...).

La formation pratique pourra ainsi passer par l'habilitation des unités de soins palliatifs comme lieu de stage validant pour les DES concernés.

Une enquête de 2005[36] montre que 90% des médecins généralistes estiment que les soins palliatifs font partie de leur métier et de leur fonction.

Les formations médicales continues (fig.12) ne sont pas forcément attrayantes pour les médecins au vu du peu de prise en charge qu'ils réalisent au cours d'une année, d'où l'intérêt de bénéficier de l'expertise des différentes structures de soins palliatifs lors de la prise en charge.

- **La prise en charge de la fin de vie à domicile**

Le suivi d'un patient en fin de vie à domicile n'est pas une prise en charge courante. Dans la littérature on retrouve en France [2] entre une à trois prise en charge de fin de vie à domicile et avec l'intervention du médecin traitant. Notre étude en Seine Maritime et Eure est identique sur ce chiffre (fig.22). L'expérience de ces accompagnements de fin de vie enrichit les compétences pour autant elle ne saurait se substituer à la formation.

En France 30% des accompagnements de fin de vie à domicile concernent des maladies cardiovasculaires 20% des pathologies cancéreuses et 7% des maladies neurodégénératives [2]. Nous n'avons pas demandé aux répondants dans notre étude la distinction des pathologies prises en charge au vu du nombre déjà important de questions posées.

Une étude de la SFAP de 2005 affirme qu'il existe plus de décès à domicile en milieu rural. Une étude australienne [11] a montré que les médecins exerçant en milieu rural sont plus impliqués dans les soins palliatifs. Notre étude ne montre pas de différence de prise en charge entre les médecins exerçant en milieu urbain ou rural dans la prise

en charge de fin de vie ( $F > 6.25$ ). La thèse de Delattre et Deneuille [37] retrouve ce même résultat.

La tendance actuelle de la médecine de ville est de limiter le nombre de visites à domicile et par conséquent ne favorise pas l'augmentation des prises en charge à domicile. Une étude danoise de 2005 a démontré que le nombre de visites à domicile de la part du médecin traitant, notamment dans les trois mois précédant le décès, est proportionnel au pourcentage de décès à domicile [39]. On relève également ce lien dans l'étude canadienne de 2002 [38].

- **Les connaissances des médecins dans la prise en charge d'une fin de vie à domicile**

45% des médecins répondants connaissent le pourcentage actuel de décès à domicile contre 56% qui connaissent le pourcentage de patients souhaitant mourir à domicile (fig.13 et 14). Ces résultats démontrent que malgré une étroite relation entre les patients et leur médecin, ces derniers sont, en partie, sous informés sur la réalité actuelle du nombre de décès à domicile.

- ✓ *Les structures (hospitalisation à domicile et réseaux de soins palliatifs).*

La prise en charge d'une fin de vie à domicile est souvent associée à des situations compliquées nécessitant parfois une collégialité et donc souvent mieux gérer en équipe.

Les médecins répondants ont une connaissance appropriée des structures disponibles (fig.15) avec une prédominance pour les structures d'hospitalisations à domicile comparés aux réseaux de soins palliatifs ( $F = 1.54 < 3.972$ ). On retrouve ce même résultat dans une autre étude en Isère [6].

Les structures d'hospitalisations à domicile sont les plus mobilisées dans les organisations de fin de vie à domicile et ont une meilleure couverture géographique que les réseaux. Dans l'étude de Hesse [17], les hospitalisations à domicile contribuent à répondre au souhait du patient de mourir à domicile. Les hospitalisations à domicile en France consacrent 28% de leur activité aux soins palliatifs [19].

L'étude de Chappuis [42] montre que les patients en hospitalisation à domicile suivis en soins palliatifs sont moins réhospitalisés que les autres patients sans cette structure et que 70% des décès se déroulent au domicile du patient. L'augmentation des passages au domicile dans les heures qui précèdent le décès favorise une prise en charge dans de meilleures conditions.

Une étude de la Cochrane collaboration de 2013[20] a démontré que la probabilité de mourir chez soi augmentait lors de l'intervention d'une équipe de soins palliatifs à domicile. Une étude Norvégienne en 2000 [40] a démontré que grâce aux réseaux de soins palliatifs le maintien à domicile était facilité.

Une étude de 2006 du Dr Mino [41] montre que les médecins généralistes travaillent peu avec les réseaux de soins palliatifs et apparaissent à leurs esprits comme une simple ressource et non pas comme des acteurs dans la prise en charge d'une fin de vie à domicile, ce qui ressort également de notre étude.

Le réseau de soins palliatifs est peut-être plus difficile à faire intervenir dans la prise en charge du fait du terme palliatif utilisé contrairement aux structures d'hospitalisation à domicile.

Pour améliorer l'utilisation et la coordination des structures de réseaux de soins palliatifs et d'hospitalisation à domicile et ainsi favoriser la fin de vie à domicile il apparaît nécessaire de réaliser une bonne information auprès des médecins généralistes, sur leur fonctionnement, leur champ de compétence dans la prise en charge à domicile et leurs coordonnées.

La mise en place d'une hospitalisation à domicile est instaurée 7 fois sur 10 par l'hôpital [47] ce qui démontre un manque de mobilisation de ces structures par les médecins de ville.

#### ✓ *La loi Léonetti/Claeys*

Concernant les connaissances de la loi LEONETTI/CLAEYS (fig.16), cette loi est connue dans ses grands principes ( $F=3.56 < 4.38$ ). La personne de confiance et les directives anticipées sont les deux principes les plus connus. Le moins connu est le principe du double effet.

L'observatoire national de fin de vie estimait en 2011 dans son rapport que les médecins manquaient de connaissances sur la loi Léonetti, de même dans l'enquête du journal médecin en 2013 [23] où l'on estimait que plus de la moitié des médecins ne connaissait pas cette loi. Nos chiffres en désaccord avec ce rapport sont probablement le reflet que les médecins répondants dans notre étude sont les médecins les plus intéressés par ce sujet.

✓ *Les aides financières*

Les aides financières ont été créées par la loi du 2 mars 2010.

Les aides financières disponibles pour l'organisation d'une fin de vie à domicile sont peu connues de nos répondants (fig.17 et 18). Ce manque de connaissances a déjà été observé dans une autre étude [25].

Selon la Cour des comptes [19] les bénéficiaires de l'allocation journalière d'accompagnement restent limités avec seulement 1283 personnes entre 2012 et 2014.

Une meilleure connaissance de la répartition des assistantes sociales dans les structures (sécurité sociale, clic, assistante de secteur, HAD réseau, équipe mobile de soins palliatifs, hôpital ....) permettrait précocement une mise en place de ces aides financières.

Un des facteurs influençant le décès à domicile est le niveau socioéconomique. Une étude britannique en 1994 [43] a ainsi démontré que le lieu de décès était fortement corrélé au statut socio-économique avec un pourcentage de décès à domicile de 5% dans les régions défavorisées et de 46% dans les plus aisées de Londres.

✓ *Les associations de bénévoles*

Les bénévoles en 2010 étaient entre 5000 et 7000 personnes [17]. Ils ont été financés en 2012 pour améliorer leur formation.

Les associations de bénévoles sont peu connues et peu utilisées (fig.19 et 20). Elles semblent pourtant être un réel soutien pour le patient et la famille. Selon l'observatoire national de fin de vie [22] les bénévoles sont beaucoup plus utilisés dans les pays



Anglo-Saxons et le Nord de l'Europe comme au Royaume Uni où ils interviennent au sein des structures à domicile et sont fédérés dans un conseil national de soins palliatifs. En France, une tentative a été faite avec la création en 2012 d'une plateforme appelée « avec nos proches ». Cette association met à disposition de nombreux kit de sensibilisation pour le grand public (affiches, flyers, affichettes) pour être diffusés dans les cabinets médicaux.

Certaines associations proposent même de l'aide à la rédaction des directives anticipées [44].

Une étude de 2011 [45] ainsi que dans les commentaires de notre étude, montrent des réelles difficultés dans l'accompagnement des familles dans les suivis de fin de vie à domicile, d'où l'intérêt d'utiliser les associations de bénévoles dans ces situations.

✓ *La coordination régionale de soins palliatifs haute Normandie*

Seulement 11% des répondants affirment connaître la coordination régionale de soins palliatifs(CHNSP).

Cette structure est une association loi 1901 à but non lucratif, qui a été créée en 2011 par les professionnels de la région Haute Normandie pour améliorer la prise en charge palliative dans les établissements et à domicile. Le site internet dédié crée en 2015 permet de retrouver de nombreuses informations et liens utiles pour l'organisation des soins palliatifs. Des informations sur la loi Léonetti sont également disponibles.

Elle encourage la culture palliative en favorisant les échanges de pratiques et la réflexion sur le sujet. Elle souhaite apporter une amélioration sur la coordination entre les différents intervenants dans la prise en charge palliative et donc sur une meilleure prise en charge à domicile.

Elle est profitable aux professionnels de santé comme les médecins généralistes de ville. Elle a aussi une fonction d'informer le grand public et les familles ou l'entourage des patients entrant dans un suivi en soins palliatifs.

- **Les compétences des médecins dans la prise en charge d'une fin de vie à domicile**

Les 3/4 des médecins répondants estiment pouvoir gérer seuls une fin de vie à domicile sans l'intervention d'aucune structure. Cette constatation peut être biaisée car nos répondants sont probablement les médecins les plus impliqués dans le suivi d'une fin de vie à domicile et sont les plus à même de gérer seul cette prise en charge.

Dans une précédente étude [8], on s'aperçoit que les médecins traitants s'appuient beaucoup sur leurs confrères spécialistes d'organes ou cancérologues ainsi que sur les réseaux de soins palliatifs pour des conseils de prise en charge. C'est ce qu'il ressort dans notre étude, les répondants utilisent les réseaux et les équipe mobile de soins palliatifs (72.9%) pour obtenir des conseils.

Dans notre étude, il n'y a pas une grande utilisation des permanences téléphoniques des réseaux de soins palliatifs (fig.38). Elles répondent pourtant aux attentes des médecins (fig.39). Aux Pays Bas [9], les permanences téléphoniques de soins palliatifs sont très utilisées par les généralistes. Une augmentation de l'utilisation de ces permanences téléphoniques permettraient peut être une meilleure gestion de la prise en charge d'une fin de vie à domicile par nos médecins et éviter des hospitalisations comme on le constate aux Pays Bas.

Dix de nos répondants (fig.28) soit 11.6% ont déjà refusé une prise en charge de fin de vie à domicile avec comme motif principal la famille et l'environnement du patient. L'entourage du patient est primordial pour une bonne prise en charge à domicile. L'étude de Chappuis [42] montre que les facteurs déterminants dans une fin de vie à domicile sont la présence de la famille et le souhait commun avec le patient de vouloir mourir à domicile. L'étude [47] montre que 96% des familles interviennent dans la prise en charge à domicile d'une fin de vie. Une des limites constatée par le médecin traitant est l'impossibilité physique, sociale ou psychologique de l'intervention des aidants, conduisant obligatoirement à une hospitalisation [47].

Le refus de prise en charge d'une fin de vie à domicile a déjà été évoqué dans une autre étude [18]. Le facteur principal en était les limites personnelles du médecin.

✓ *La désignation d'une personne de confiance et la rédaction des directives anticipées.*

En médecine de ville on constate que la désignation de la personne de confiance et la proposition de rédaction des directives anticipées sont peu formalisés dans les

dossiers médicaux (fig.30 et 32) malgré l'affirmation d'une bonne connaissance de la loi Léonetti /Claeys.

L'étude de masse-navette [21] observe une réticence des médecins à l'égard des directives anticipées et de leur utilisation d'un point de vue éthique.

La réévaluation de la loi Léonetti en 2016 [28] peut permet de mieux encadrer ces dernières.

Les directives anticipées favorisent la relation de confiance [48, 49, 51] et l'adhésion [44] à la prise en charge. Une étude en 2004 [48] montre que les directives anticipées amène un apaisement émotionnel, une protection et un respect du choix du patient .Elles permettraient également [52] une décharge vis à vis des proches de devoir prendre une décision difficile. Pour le médecin, les directives anticipées sont sécurisantes dans la prise de décision et d'un point de vue médico-légal, selon l'étude de Baudin [65].

La peur d'aborder le sujet auprès du patient peut être un frein à la rédaction de ces directives. Il existe surement un lien avec le rapport à la mort que le médecin peut avoir et une peur du tabou de la mort [53]. Savoir parler de la mort aux autres permet de gérer sa propre relation à la mort et celles de ses proches.

Une consultation de ville dure en moyenne 15 à 20 minutes. Une consultation spécifique en ville pourrait être créée pour la rédaction des directives anticipées. Une étude à Genève [48] a démontré une moyenne de 3h d'entretien pour la rédaction.

Il existe de nombreux modèles et guides méthodologiques publiés pour la rédaction des directives anticipées en outre par la Haute Autorité de Santé mais aussi par les Agences Régionales de Santé et des centres éthiques mais un modèle unique national devrait être créé. Des modèles étrangers comme en Suisse ou en Allemagne sont déjà existants .Un guide unique tel qu'il a été prévu permettra une meilleure rédaction.

Selon une enquête du centre éthique de Cochin en 2011 [17], 20 % des personnes se sont déclarés intéressées par la rédaction de directives anticipées. Seulement 10% des français changent d'idées sur l'organisation de leur fin de vie lorsqu' ils y sont confrontés [2,54].

A ce jour, on recense moins de 2% de directives anticipées écrites [15,16]. Il est nécessaire de promouvoir ces informations auprès de la population. Dans l'analyse du

rapport Sicard [16] une proposition a été faite pour envoyer un document informatif sur les directives anticipées et la personne de confiance au patient entrant dans une prise en charge d'affection de longue durée. Les médecins généralistes seraient alors peut-être plus facilement amenés à proposer les directives anticipées et notifier la personne de confiance dans les dossiers médicaux.

La personne de confiance est désignée seulement à 35% dans les dossiers médicaux selon une étude [55] mais est utilisée à plus de 80% dans les décisions en fin de vie. Notre étude reflète ces mêmes chiffres (fig.30 et 31). Les médecins généralistes de ville doivent améliorer la désignation de la personne de confiance dans les dossiers médicaux de leurs patients.

✓ *La participation à une décision collégiale.*

L'organisation d'une décision collégiale est difficile à mettre en place au domicile d'un patient. Elle nécessite de réunir de nombreux professionnels puisqu'elle doit être interdisciplinaire. Elle fait notamment intervenir des professionnels non médicaux concernés par la prise en charge du patient.

Le temps nécessaire pour ces réunions est un frein à la participation du médecin généraliste de ville (fig.29). Une meilleure participation et intéressement de cette dernière pourrait être favorisé par la création d'une cotation spécifique de participation pour le médecin généraliste.

Les réseaux de soins palliatifs peuvent intervenir dans des décisions collégiales.

Il serait important de regrouper de manière consensuelle toutes les informations médicales concernant le patient lors de son suivi de fin de vie à domicile (les coordonnées de la personne de confiance, du médecin traitant, du médecin spécialiste de la pathologie, des directives anticipées...). Les prises de décision pourraient être facilitées dans les contextes d'urgences.

✓ *La réalisation d'une sédation profonde et terminale.*

La sédation terminale selon les recommandations de 2009 nécessite une présence médicale continue difficile à réaliser en ville, d'où le faible taux de réalisation dans notre étude (fig34).

Le médecin traitant dans la situation de soins terminaux doit être capable de gérer rapidement les problèmes rencontrés. Dans l'étude de Jacques E. [56] 97% des médecins s'estiment capable de gérer une sédation terminale si cette dernière est conjointement instaurée par un médecin expérimenté et 57% estiment pouvoir l'instaurer eux même.

✓ *La relation médecin-malade*

Notre étude montre un défaut d'information du patient sur le pronostic et sa prise en charge palliative (fig.36 et 37). Selon les articles 34 et 35 du code de déontologie médicale, le médecin doit donner à son patient une « information loyale, claire et approprié sur son état, les investigations et les soins qu'il propose » tout en respectant l'aptitude et le souhait du patient à recevoir ces informations. La prise en charge d'une fin de vie doit s'inscrire dans une continuité de soins et non une rupture. Le rapport Sicard [16], montre une réticence des médecins à s'engager dans une démarche palliative. Le souhait politique de promouvoir la culture palliative au sein de la population pourrait aider cette communication entre le patient et le médecin.

Une enquête de 2012 [57] démontre que les patients connaissent leur diagnostic mais ignorent souvent le pronostic. L'étude Astier [25] retrouve une culpabilité chez les médecins lors de l'annonce de la prise en charge palliative. Une étude de 2002 sur « les attitudes et pratiques face aux soins palliatifs » réalisé par l'observatoire régional de la sante en région PACA montrait que seulement 9% des médecins donnait le diagnostic lors d'une fin de vie. L'étude de 2007 de Deveautour [47] montre que 61% des patients connaissent leur maladie et seulement 39% connaissent leur prise en charge en soins palliatifs.

L'annonce du pronostic est souvent nécessaire au cheminement du patient et l'information éclairée ouvre la voie à l'organisation d'une fin de vie respectant les

souhaits les plus profonds du patient. Elle permet en outre de proposer la rédaction de directives anticipées.

Une étude [58] précise que les patients sont demandeurs de pouvoir discuter de leur fin de vie. L'étude [53] démontre l'intérêt de favoriser la communication lors de la fin de vie avec une écoute pour pouvoir identifier les peurs et les angoisses du patient et des proches et mettre en avant leur attentes et leurs besoins. Il est nécessaire d'instaurer une relation de confiance dans cette prise en charge entre le patient et le médecin. Cette dernière peut permettre une meilleure adhésion aux décisions médicales envisagées.

Aux USA [59], il existe un programme d'apprentissage de communication lors de la prise en charge d'une fin de vie.

Le médecin traitant par sa relation privilégiée avec son patient est souvent le mieux à même à formuler ou à reformuler les annonces. Dans cette prise en charge de fin de vie, le médecin traitant doit être disponible, compétent et avoir une bonne relation avec son patient mais également avec la famille et les proches. Il a une place importante lors de l'accompagnement jusqu'au décès du patient au domicile. Une étude [60] de 2013 qui a suivi 110 patients en fin de vie à domicile, a démontré qu'aucun décès n'a pu intervenir à domicile sans l'implication de son médecin traitant dans la prise en charge. La relation médecin malade fait partie des ressources dans la fin de vie.

- **Les limites dans la prise en charge d'une fin de vie à domicile**

Une prise en charge d'une fin de vie à domicile nécessite un réel engagement pour le médecin traitant qui est souvent difficile à concilier avec la charge de travail du libéral.

L'aspect chronophage et le manque de disponibilité du médecin sont les principaux freins (fig.41). Une étude [12] faite sur 333 décès à domicile démontre l'association entre la disponibilité du médecin et la facilitation du décès à domicile.

La méconnaissance des ressources et le manque de formation sont deux autres freins à la prise en charge.

Les situations d'hospitalisation d'urgence dans le cadre d'un suivi de fin de vie à domicile ne sont pas plus répertoriées la nuit, les weekends ou les jours fériés comme on pourrait l'imaginer. Une étude de CHERMAND en 2009 [10] montrait que les appels d'urgence en soins palliatifs n'avaient pas plus lieu la nuit et les weekends. Notre question dans l'étude sur les périodes d'hospitalisation d'urgence va dans le même sens. (fig.44)

Notre étude montre dans le suivi d'une fin de vie, des difficultés dans la prise en charge de la douleur, la gestion de la nutrition, la souffrance psychologique et dans la prise en charge d'une complication aiguë : la détresse respiratoire (fig.42). La détresse respiratoire est un symptôme qui augmente le risque d'hospitalisation [55]. Le maintien à domicile est alors difficile quand cette complication n'est pas maîtrisée par le médecin généraliste.

Le médecin peut se retrouver confronté à la peur d'être seul pour faire des choix dans des situations complexes (fig.41). Un de nos répondants exprime la difficulté émotionnelle vécue lors du décès d'un patient suivi depuis de nombreuses années.

Le manque de pratique dans ces situations singulières et non standardisées est également en cause.

Dans une étude de 2010 dans la Vienne, les difficultés ressenties, par les médecins dans la prise en charge d'une fin de vie sont le poids psychologique et l'accompagnement de l'entourage [25]. L'étude de Fortane [8], met l'accent sur la souffrance psychologique et la gestion de la douleur. Une étude de 2006 à Cambridge [14] met en avant les difficultés concernant les troubles neuropsychologiques. Les études [61] et [62] montrent les difficultés des médecins dans la prise en charge de la douleur. Selon l'étude de Hesse en 2012 [17] 80% des médecins n'avaient pas reçu de formation sur la prise en charge de la douleur.

Une étude aux Pays Bas [13] met en avant la lourdeur des procédures administratives et l'organisation des soins techniques pour la prise en charge à domicile, ce qui apparaît également dans les commentaires de notre étude.

Lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie, un certain nombre de complications médicales est prévisible permettant la réalisation de prescriptions anticipées. L'étude [46] indique que ces prescriptions sont un facteur déterminant dans la possibilité d'accompagner le patient jusqu'au décès à domicile. Ces prescriptions anticipées peuvent également rassurer les proches, le médecin traitant et le malade lui-même.

Aux USA on retrouve des « Advanced care planning » qui guident les soins lors des derniers jours de vie [63]. En Australie [7], il existe des conférences de cas entre généralistes et médecins de soins palliatifs pour la mise en place de protocoles et de fiches techniques disponibles pour les généralistes.

Les prescriptions anticipées sont peu répandues à ce jour en médecine de ville. Il serait intéressant de les organiser dans la prise en charge d'une fin de vie, en les rédigeant et en informant le patient et sa famille. A Bayonne, l'Hospitalisation à domicile Santé Service propose sur son site internet, aux médecins libéraux, une fiche d'aide pour la réalisation de prescriptions anticipées.

Ces prescriptions seraient mises à disposition au domicile du patient avec le matériel et les médicaments nécessaires à leurs réalisations. A ce titre l'exemple de la trousse pharmaceutique d'urgence mise en place au domicile au Québec paraît particulièrement intéressant. Elle permet à n'importe quel médecin intervenant au domicile de réaliser les prescriptions anticipées évitant ainsi des hospitalisations inutiles. Une étude belge [27] montre que les facteurs influençant la qualité de la fin de vie sont d'éviter les hospitalisations en maintenant les soins à domicile et ainsi mourir chez soi.

Dans notre étude, 40% de nos répondants mettent en avant les difficultés liées à la mise à disposition en ville de médicaments réservés à l'usage hospitalier (primo prescriptions hospitalières et interdiction de prescription) (fig.40). Le manque de disponibilité du Midazolam prédomine dans nos réponses. Le rapport du professeur Sicard en 2012 évoquait déjà. A ce jour, le Midazolam est disponible pour la médecine de ville en rétrocession hospitalière dans le cadre d'une prescription en soins palliatifs.

Notre étude met en évidence une limite financière (fig.49). Dans la nomenclature il n'existe aucune rémunération spécifique à la réalisation de consultation et visite à domicile en soins palliatifs pour le médecin généraliste de ville. Ces soins nécessitent



pourtant des investissements importants en temps et en formation ; une juste rémunération permettrait une augmentation de prise en charge par les médecins généralistes. Dans l'étude [64] certains médecins affirment qu'il est parfois difficile de se faire rémunérer dans le cadre du suivi de fin de vie. On peut cependant penser que la plupart des pathologies sont des prises en charge à 100% et que la réalisation du tiers payant peut être effectuée.

Le manque de coordination entre les différents intervenants joue également un rôle dans la difficulté de prise en charge (fig.45 et 46). Dans l'étude Astier [25] la coordination entre les réseaux et les hospitalisations à domicile reste difficile lors de la prise en charge. Une enquête de 2005 [36] montre que 80% des médecins souhaitent une meilleure coordination. Nos répondants affirment néanmoins que les structures d'hospitalisations à domicile et les réseaux de soins palliatifs restent une réelle aide de prise en charge (fig.48).

Dans l'étude de 2010 [25] à Vienne les besoins exprimés par les médecins généralistes pour améliorer la prise en charge sont par ordre décroissant : l'amélioration du contact avec les référents hospitaliers, faciliter l'inclusion en HAD et améliorer le réseau ville-hôpital.

Après une hospitalisation, le retour à domicile doit être organisé, idéalement en accord avec le médecin traitant pour éviter une rupture de soins qui entraînerait une nouvelle hospitalisation.

Le défaut de communication et de coordination entre le suivi à domicile et le SAMU en cas d'urgence est également présent dans la prise en charge de fin de vie à domicile. Mon expérience professionnelle m'a déjà confronté à cette limite. La rédaction des fiches « SAMU pallia » encore peu répandue en ville pourrait améliorer la prise en charge [2]. Cette fiche est disponible sur le site internet de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Une meilleure coordination passe par une meilleure prise en compte de tous les intervenants en impliquant le médecin traitant dans toutes les étapes du parcours de soins de son patient, par exemple réunion de coordination, RCP ... Cela passe encore par une rémunération spécifique.

## **CONCLUSION**

Les connaissances du médecin généraliste dans la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile sont présentes dans notre étude mais pas suffisamment intégrées dans la pratique médicale.

Les grands principes de la loi Léonetti/Claeys connus, ne sont pas régulièrement utilisés dans la prise en charge du patient (personne de confiance, directives anticipées...).

Les structures d'hospitalisation à domicile et les réseaux de soins palliatifs également connus nécessitent une meilleure coordination et une organisation des rôles avec le médecin généraliste pour favoriser la prise en charge. Ces structures sont un relais et un soutien incontestable pour le médecin traitant dans un contexte de manque de temps, premier frein au bon suivi d'une fin de vie à domicile.

La famille, l'entourage et l'environnement du patient apparaissent souvent être une limite au bon accompagnement à domicile. Dans ce contexte, les aides financières et les associations de bénévoles trop peu connues et utilisées, pourraient apporter un appui et une aide que ce soit pour le patient, sa famille ou ses proches.

Dans notre étude, les médecins considèrent posséder les compétences suffisantes pour prendre en charge une fin de vie à domicile. Ils affirment néanmoins avoir besoin de l'expertise de confrères qualifiés pour combler leur manque de formation et de pratique. Les ressources disponibles pour la prise en charge du patient en fin de vie au domicile restent insuffisamment exploitées par le médecin généraliste (réseaux de soins palliatifs, leurs permanences téléphoniques, la coordination régionale de soins palliatifs...).

Anticiper et programmer les étapes de la prise en charge d'une fin de vie pourraient permettre une meilleure gestion de cette dernière, en particulier les situations d'urgences et de complications aiguës comme la détresse respiratoire.

Le médecin généraliste est rarement confronté à ces situations d'accompagnement de fin de vie avec une moyenne de 1 à 3 patients par an or les attentes du patient sont majeures envers son médecin. La relation médecin/malade est un pilier indispensable

dans ce suivi. Toutefois, leur proximité est facteur de danger émotionnel pour le médecin alors que le patient attend du soignant qui lui est le plus proche, un soutien sans faille. Les limites de l'intervention du médecin généraliste sont les limites de sa compétence et ses limites émotionnelles. Une aide extérieure peut lui permettre de prendre conscience du niveau de ces deux limites pour une prise en charge optimisée.

De façon générale, la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile requiert :

- La disponibilité d'une équipe de proximité composée de professionnels : médecin traitant, infirmiers, kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie, etc.
- La coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale par une équipe de soins palliatifs.
- L'expertise sociale et l'accompagnement psychologique du patient et de la famille.
- La capacité de l'entourage à assurer le maintien au domicile.

La politique actuelle est en faveur des soins palliatifs à domicile. En 2010 une étude du journal « The ECONOMIST » sur la qualité de la mort plaçait la France seulement en 23<sup>ème</sup> position sur 40 pays. La médecine palliative et en particulier la prise en charge d'une fin de vie est une médecine humaine et relationnelle, il est donc nécessaire de la valoriser et l'améliorer en particulier dans la médecine de ville.

# RESUME

**Titre :** Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile ; connaissances, compétences et limites. Etat des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure.

**Contexte:** en 2016, le débat sociétal sur la fin de vie et la qualité de la mort reste d'actualité. Dans le cadre de la réévaluation de la loi LEONETTI et du nouveau plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs, l'orientation actuelle est de promouvoir la culture palliative au sein de la population et de favoriser les soins palliatifs à domicile.

**Objectif:** décrire et analyser les connaissances, les compétences et les limites des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure lors d'une prise en charge de fin de vie à domicile.

**Méthode:** enquête quantitative descriptive à partir d'un questionnaire composé de questions di ou multichotomiques auto administré par email. 990 emails ont été envoyés.

**Résultats:** 86 questionnaires ont été exploités, le profil sortant des répondants est un médecin homme entre 46 et 65 ans exerçant en seine maritime en cabinet de groupe. Les structures d'hospitalisation à domicile sont plus connues que les réseaux de soins palliatifs. Il existe un manque de coordination avec le médecin traitant. La loi LEONETTI/CLAEYS est connue des médecins mais manque d'application dans leur exercice. Les médecins affirment posséder les compétences pour cette prise en charge. L'aspect chronophage est le principal frein à celle-ci.

**Conclusion:** les réseaux de soins palliatifs et les hospitalisations à domicile sont un relais et un soutien dans une fin de vie à domicile. Une meilleure utilisation par le médecin généraliste des ressources en soins palliatifs est indispensable pour optimiser l'accompagnement au domicile. L'anticipation de la prise en charge et l'usage de prescriptions anticipées pourraient améliorer la fin de vie à domicile.

**Mots clés:** médecine générale, médecin traitant, soins terminaux, fin de vie, mort à domicile, soins palliatifs.

# **REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

## **[1] Sondage IFOP**

Les français et la mort

IFOP : octobre 2010

## **[2] L'observatoire national de fin de vie**

Fin de vie : état des lieux. Rapport 2011 de l'observatoire national de la fin de vie, La Documentation française, 2012.

## **[3] LADEVEZE M, LEVASSEUR G**

Le médecin généraliste et la mort de ses patients

Pratiques et organisation des soins : volume 41 numéro 1 :janv. 2010.

## **[4] HIGGINS rw. La mort orpheline.**

i, pennec S Ed des vivants et des morts. Des constructions de « La bonne mort »  
Brest : UBO 2004. p 180-94

## **[5] Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010**

Une étude nationale en population générale.

Volume 12, Issue 6, Décembre 2013, Pages 286–297

## **[6] MARRILLIET Amélie, MESSIE-RUHLMANN Cécile**

Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes.

Thèse d'exercice : médecine, Grenoble : 2011.

## **[7] MITCHELL GK, DEL MAR CB, ROURCKE, CLAVARINO AM.**

Discipline of General practice, university of queensland, medical school, brisbane, queensland, Australia. Do case conferences between general practitioners and specialist palliative care services improve quality of life ? a randomised controlled trial  
Palliat Med. 2008 décembre. 22[8] :904-12. Epub 2008 sep 4

**[8] FORTANE, Vanessa**

Enquête : les difficultés des médecins généralistes de Loire atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qui souhaiteraient voir mises en place.

Thèse d'exercice : médecine : Suresnes : 2010 ; 125

**[9] TEUNISSEN SC, VERHAGEN EH, BRINK M, VAN DER LINDEN BA, VOEST EE, DE GRAEFF**

A.department of medical oncology, F02.126, University Medical center Utrecht, the Netherlands. Telephone consultation palliative care for cancer patients : 5 years of experience in the Netherlands

Support care cancer. 2007 jun.15 [6]/577-82.

**[10] D CHERMAND**

Améliorer la prise en charge des urgences concernant des patients en soins palliatifs suivis en ambulatoire en Isère : étude préparatoire+

Thèse de médecine, Grenoble, 2008

**[11] HANKS H, VEITCH PC, HARRIS MF.**

Rural Health research unit, school of medicine, James Cook university, Townsville, Queensland, Australia. A rural /urban comparison of the roles of the general practitioner in colorectal cancer management.

Aust J Health, 2009 feb ; 17[1] :68

**[12] NEERGAARD MA, VEDSTED P, OLESEN F, SOKOLOXSKI I, JENSEB AB, SONDERGAARD J,**

Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care,

Br J Gen Pract, 2009 sept ; 59[566] ; 651-7.

**[13] GROOT MM, VERNOOB-DASSEN MJ, VERHAGEN SC, CRUL BJ, GROL RP.**  
Centre for quality of care Research, Radboud university Nijmegen Medical Center,  
Nijmegen , the NETHERLANDS. Obstacles to the delivery of primary palliative care as  
perceived by GPs. *palliat med* .2007 dec ; 21[8] :697-703

**[14] EWING, G ROGERS M, BARCLAY S, MC CABE J, MARTIN A, CAMPBELL M,  
TODD C.**

Palliative care in primary : a study to determine whether patients and professionals  
agree on symptoms. *BR J Gen pract*. 2006 jan ; 56[522] :27-34.

**[15] Plan national triennal 2015-2018**

Le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

Ministère de la santé, des affaires sociales et des droits des femmes ; 2015.

**[16] Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs**

Analyse du rapport Sicard « penser solidairement la fin de vie » et propositions de la  
SFAP pour mieux répondre aux inquiétudes des citoyens

SFAP : 14 mars 2013.

**[17] HESSE Catherine Inspection générale des affaires sociales**

Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie,

RM2012-157P

**[18] TEXIER Géraldine**

Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs [phase terminale] à domicile par  
son médecin généraliste.

2ème congrès internationale francophone de soins palliatifs : Québec : 2013.

**[19] Cour des comptes**

Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète.

Rapport public annuel tome 1, les soins palliatifs : 2007

**[20] PYPE Peter, VAKGROEP**

Impact de l'intervention des soins palliatifs à domicile

Minerva : volume 14 numéro 4 : mai 2015.

**[21] MASSE-NAVETTE claire et al**

« Éthique médicale et fin de vie des personnes âgées : opinions des médecins.

Enquête auprès de 55 médecins généralistes d'Isère et de Savoie »

Revue internationale de soins palliatifs vol17 p33-38 : 2002

**[22] L'observatoire national de la fin de vie**

Vivre la fin de vie chez soi

Rapport : mars 2013

**[23] Médecins**

Accompagner un patient en fin de vie

Numéro spécial mai-juin 2013

**[24] LANGLADE Amélie**

Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement ?

Thèse d'exercice : Bordeaux : 2015 ; 10

**[25] ASTIER Caroline**

Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place des soins palliatifs à domicile.

Thèse d'exercice : médecine : Nice : 2013

**[26] BEN DIANE MK et AL**

Deux points de vue des médecins sur les soins palliatifs : doctors'opinion in palliative care : results from a french survey on physicians attitudes and practices

.santé publique, vol 17 p75-85 :2005.

**[27] Zhang B, Nilsson ME, Prigerson HG.**

Factors important to patients

Quality of life at the end of life. Arch Intern Med 2012;172:1133-42.



**[28] LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**

JORF n°0028 du 3 février 2016.

**[29] GILLES Pison, Laurent TOULEMON**

Le nombre de décès va augmenter en France dans les prochaines années.

Population et société, numéro 531, mars 2016.

**[30] sondage IFOP**

Pèlerin Magazine N° 6775 : 4 octobre 2012.

**[31] Lucas MORIN et Régis AUBRY,**

Étude nationale en France (1990-2010)

Médecine Palliative : 2015.

**[32] l'INED**

Enquête « Fin de vie » menée en 2010 sur 5 000 décès

La Croix : 4décembre 2012.

**[33] IGAS**

Rapport N°RM2009-124P

**[34] Circulaire DH/EO 2 n° 2000-295** relative à l'hospitalisation à domicile

30 mai 2000.

**[35] Evaluation de la Place des Réseaux Soins Palliatifs**

MRS Haute Normandie, SANESCO : février 2009.

**[36] LAPAGE B, Et al.**

Soins palliatifs à domicile. Evaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres.

Revue du Praticien de Médecine Générale. 2007;(21):8.

**[37] B.DELATTRE et B. DENEUVILLE**

Prise en charge des patients relevant de soins palliatifs en médecine générale.  
Pertinence des réseaux.

Thèse de doctorat en médecine : Lille : 2007

**[38] BRAZIL K, BEDARD M, WILLISON K.**

Factors associated with home death for individuals who receive home support services: a retrospective cohort study.

BMC Palliative Care. 2002Mar 25;1(1):2.

**[39] AABOM B, KRAGSTRUP J, VONDELING H, BAKKETEIG LS, STOVING H.**

Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs.  
Gen Pract. 2005Sep;55(518):684-689.

**[40] JORDHOY. M, FAYERS. P, SALTNES. T. And Al.**

A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial.

Lancet 2000; 356:888-93.

**[41] MINO JC.**

Etude par entretiens sur les avis des généralistes et des équipes des réseaux à propos de leur collaboration.

Médecine Palliative, 2006 ; 5 :21-25

**[42] CHAPPUIS V.**

« Description de patients relevant de soins palliatifs suivis en HAD ».

*Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique* décembre 2008. Vol.7, n°6, p. 297-301.

**[43] HIGGINSON I, WEBB D, LESSOF L.**

Reducing hospital beds for patients with advanced cancer.

Lancet. 1994 Aoû 6;344(8919):409.

**[44] FOREST MI.**

Rédiger les directives anticipées, pour ne vivre sous l'emprise d'aucun autre...?

JALMAV. 2005;(83):16-24.

**[45] SERRESSE L.**

Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?

Médecine palliative.2011.03.009.

**[46] FUKUI S., FUJITA J., TSUJIMURA M., SUMIKAWA Y., HAYASHI Y.**

« Predictors of homedeath of home palliative cancer care patients: A cross-sectional nationwide survey ».

*Int. J.Nurs. Stud.* . novembre 2011. Vol. 48, n°11, p. 1393-1400.

**[47] DEVEAULTOUR I.**

La prise en charge des patients en fin de vie à domicile dans le département de la creuse.

Thèse d'exercice : médecine : limoges : 2007

**[48] JAQUIERY M, LE LOUS P, PAILLET D.**

Mes dernières volontés...

Soins infirmiers. 2004;46-49.

**[49] HAAS S, GUEDON E, JOLY C, DECHELOTTE P.**

Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques?  
Éthique & Santé. déc 2007;4(4):218-224.

**[51] ANWAR D, CORBAZ P, MAZZOCATO C, DAVID S, HURST S.**

L'éthique dans le contexte des soins palliatifs, Extraits du Guide des soins palliatifs du médecin vaudois no 11, 2009.

Revue internationale de soins palliatifs. 2010;25(3):133.

**[52] CIVARD-RACINAIS A.**

Fin de vie: faut-il changer la loi?

Panorama du médecin. 2008;(5107):12-19.

**[53] ELLENBERG E.**

Communication et fin de vie

Revue bibliographique et approche éthique de la caresse. InfoKara. 2004;19(2):59.

**[54] GAUTHIER G.**

Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès : revue de la littérature

Exercer ; vol26, n°118 ; mars-avril 2015.

**[55] INED**

Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente

Numéro 524 : juillet-août2015, « population et sociétés »

**[56] JACQUES E.**

Sédation à domicile des malades en phase palliative terminale

Thèse d'exercice : médecine : limoges : 2013

**[57] THOMAS J, SMITH M., DANL, LONGO M.**

Talking with patients about dying.

New England Journal of Medicine. 2012;(367):1651-1652.

**[58] BLACK K.**

Health Care Professionals' Death Attitudes, Experiences, and Advance Directive Communication Behavior.

Death Studies. 2007;31(6):563-572.

**[59] SLORT W, BLANKENSTEIN AH, WANROOIJ BS, VANDERHORTSHE, DELIENS**

The ACA training program to improve communication between general practitioners and their palliative care patients: development and applicability.

BMC Palliative Care. 2012;11(1):9.

**[60] Brigitte GAGNON KIYANDA, inf., M.Éd., Geneviève DECHENE, M.D. et Robert MARCHAND, M.D.**

Mourir à domicile : un choix collectif

Soins palliatifs : mars-avril : vol13 ; n°2

**[61] FOUGERE B, Et al.**

Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes.

Médecine Palliative. 90(11):7.

**[62] DAYDE M-C.**

Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives.

Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. oct 2012;11(5):275-282.

**[63] Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs**

AVIS 029 du 10 mars 2016 Concernant la loi n° 2016-87 du 02 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie .

**[64] BOUDY C.A**

Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes ?

Thèse d'exercice : médecine : Nice : 2015

**[65] BAUDIN S.**

Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie.

Thèse d'exercice : médecine : Nice Sophia Antipolis ; 2012

# ANNEXES

## Le questionnaire

Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile  
Questionnaire adressé aux médecins généralistes de Normandie (seine maritime et Eure) dans le cadre de la réalisation d'un travail de thèse pour l'obtention du doctorat en médecine générale.

Je vous remercie par avance de l'attention et du temps consacré à mon travail

Durée : 5 min

Cordialement.

### CONNAISSANCES

1. Quel est selon vous le pourcentage actuel de décès à domicile ?

*Une seule réponse possible.*

- 5%
- 15%
- 30%
- 40%

2. Quel est selon vous le pourcentage de souhait des patients de mourir à domicile ?

*Une seule réponse possible.*

- 20%
- 40%
- 80%

3. Connaissez-vous les réseaux de soins palliatifs à domicile ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- DOUSOPAL (ROUEN/ELBEUF)
- RESOPAL (DIEPPE)
- RESPECT 76 (LE HAVRE)
- RESPA 27 (EVREUX/VERNON)
- AMADEUS
- RÉSEAU PALLIATIF NORD EST
- A.S.P.L (ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DU LITTORAL)

4. Connaissez-vous les structures d'hospitalisations à domicile?

*Plusieurs réponses possibles.*

- HADAR croix rouge
- HAD elbeuf /louviens
- HAD du cèdre
- HOSPIDOMI
- HAD de l'estuaire
- HAD de Bernay et Pont Audemer
- HAD Eure /seine
- HAD du sud de l'Eure
- HAD Caux maritime

5. Connaissez-vous les grands principes de la loi LEONETTI du 22 avril 2005 (revu en février 2016)?

*Plusieurs réponses possibles.*

- La personne de confiance
- Les directives anticipées
- L'obstination déraisonnable
- La limitation ou l'arrêt des traitements
- La procédure collégiale
- Le principe du double effet

6. Connaissez-vous les aides financières disponibles pour le maintien à domicile en fin de vie ?

Pour le patient

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

7. pour la famille

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

8. Connaissez-vous une association de bénévoles d'accompagnement de fin de vie ? (détente arc en ciel, jalmalv, dialogue amical...)

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

9. Si oui, avez-vous déjà fait appel à l'une d'entre elles (association) ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

10. Connaissez-vous la coordination régionale de soins palliatifs(CHNSP) ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

## **COMPETENCES**

11. Nombres de patients nécessitant un suivi de fin de vie à domicile durant les 12 derniers mois :

*Une seule réponse possible.*

- 0
- Entre 1 et 3
- Entre 4 et 6
- Plus de 6

12. le patient était-il connu :

*Plusieurs réponses possibles.*

- D'une hospitalisation à domicile
- D'un réseau de soins palliatifs
- Aucune réponse

13. Avez-vous été amené à organiser et suivre seul une fin de vie à domicile pour un de vos patients ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

14. Estimez-vous pouvoir effectuer un suivi de fin de vie à domicile sans une hospitalisation à domicile?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non
- 

15. Estimez-vous pouvoir effectuer un suivi de fin de vie à domicile sans l'intervention d'un réseau

De soins palliatifs ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

16. commentaires:

17. Avez-vous déjà fait appel à une équipe mobile de soins palliatifs ou un réseau de soins palliatifs pour un conseil de prise en charge

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

18. dans quel domaine ?

19. Avez-vous déjà refusé une prise en charge de fin de vie à domicile?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

20. Si oui, pour quel motif?

21. Avez-vous déjà participé à une décision collégiale lors d'une prise en charge de fin de vie à domicile?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non



22. Une personne de confiance est-elle toujours désignée dans vos dossiers médicaux ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

23. Faites-vous appel à elle (personne de confiance) en cas de nécessité?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

24. Proposez-vous à vos patients la rédaction de directives anticipées?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

25. Connaissez-vous la sédation profonde et terminale ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

26. En avez- vous déjà effectué une (sédation profonde) ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

27. Lors d'une fin de vie à domicile abordez-vous avec votre patient?

Le diagnostic:

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

28. le pronostic:

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

29. Informez-vous votre patient de son passage en soins palliatifs?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

30. Utilisez-vous les permanences téléphoniques des réseaux de soins palliatifs ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

31. Si oui, répondent-elles à vos attentes ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

32. commentaires :

33. Avez-vous reçu une formation universitaire en soins palliatifs ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

34. Avez-vous participé à des FMC (Formation Médicale Continue) sur ce sujet?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

35. Avez-vous un DU en soins palliatifs ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

### **LIMITES**

36. Avez-vous déjà été en difficulté par manque de médicaments ou de matériels médicaux disponibles en ville lors de votre prise en charge à domicile?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

37. Si oui, avez-vous des exemples?

38. Pour quel motif estimez-vous ne pas être à l'aise dans la prise en charge d'une fin de vie à domicile ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- La disponibilité/le temps consacré
- L'isolement/la solitude
- La relation médecin/malade
- La transition curatif-palliatif
- Le soutien des proches
- Les ressources en soins palliatifs

39. Autres:

40. Selon vous, quels sont vos domaines de difficultés sur le plan médical lors d'une prise en charge de fin de vie à domicile?

*Plusieurs réponses possibles.*

- La douleur
- La nutrition
- Les soins d'escarres
- Les troubles neuropsychologiques
- La limitation ou l'arrêt des traitements
- La détresse respiratoire

41. Lors d'une hospitalisation d'urgence dans un suivi de fin de vie à domicile ; elle s'effectue le plus souvent :

*Une seule réponse possible.*

- Par le service des Urgences
- Par une entrée programmée dans le service correspondant
- Par une entrée directe dans un service de soins palliatifs

42. Cette hospitalisation s'effectue-t-elle le plus souvent la nuit et les weekends ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

43. La coordination entre les réseaux de soins palliatifs et le médecin traitant est-elle selon vous satisfaisante ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

44. Commentaires éventuels:

45. La coordination entre les structures d'hospitalisation à domicile et le médecin traitant vous paraît-elle satisfaisante ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

46. Commentaires éventuels:

47. La transmission des informations entre vous et le médecin spécialiste de la pathologie de votre patient est-elle satisfaisante ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

48. commentaires éventuels:

49. L'intervention d'une équipe (HAD ou réseau de soins palliatifs) dans une fin de vie à domicile est-elle selon vous:

*Une seule réponse possible.*

- Une aide de prise en charge
- Un excédent de prise en charge

50. Estimez-vous votre rémunération suffisante lors d'une prise en charge de fin de vie à domicile ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

51. Seriez-vous intéressé par la mise en place de plateformes territoriales d'appui et de soutien afin de faciliter la mobilisation des prestations médicales et paramédicales pour gérer une fin de vie à domicile ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

52. Commentaires éventuels:

**VOUS**

53. Age

*Une seule réponse possible.*

- 25 ans - 35 ans
- 36 ans - 45 ans
- 46 ans - 65 ans
- 65 ans et plus

54. Sexe

*Une seule réponse possible.*

- Masculin
- Féminin

55. Mode d'exercice

*Une seule réponse possible.*

- Rural
- Semi urbain
- Urbain

56. département:

*Une seule réponse possible.*

- Seine maritime
- Eure

57. ville du lieu d'exercice:

58. Nombres d'années d'exercices en milieu libéral

*Une seule réponse possible.*

- Moins de 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Plus de 10 ans

59. Dans votre cabinet, vous exercez:

*Une seule réponse possible.*

- Seul
- En groupe

**Merci de votre participation.**

## La loi LEONETTI/CLAEYS

### LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

#### Article 1

I. L'article L. 1110-5 du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est ainsi modifié :

a) La première phrase est ainsi modifiée :

-après le mot : « recevoir », sont insérés les mots : « , sur l'ensemble du territoire, les traitements et » ;

-après le mot : « sanitaire », sont insérés les mots : « et le meilleur apaisement possible de la souffrance » ;

b) A la seconde phrase, après les mots : « d'investigation ou », sont insérés les mots : « de traitements et » ;

c) Est ajoutée une phrase ainsi rédigée :

« Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre. » ;

2° Les deuxième à dernier alinéas sont remplacés par un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

II. La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

#### Article 2

Après l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-1.-Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L.1110-10. »

#### Article 3

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-2.-A 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 oeuvre dans les cas suivants :

« 1° 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 ;

« 2° 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.

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en oeuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en oeuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

#### **Article 4**

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-3 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-3. Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

#### **Article 5**

I.-L'article L. 1111-4 du même code est ainsi modifié :

1° Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. »

2° Le deuxième alinéa est ainsi rédigé :

« Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » ;

3° Après le mot : « susceptible », la fin du cinquième alinéa est ainsi rédigée : « d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

II.-A la première phrase du V de l'article L. 2131-1 du même code, le mot : « troisième » est remplacé par le mot : « quatrième ».

### **Article 6**

L'article L. 1111-10 du même code est abrogé.

### **Article 7**

A l'intitulé de la section 2 du chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du même code, après le mot : « volonté », sont insérés les mots : « des malades refusant un traitement et ».

### **Article 8**

L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11.-Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

« A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

« Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec

l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »

### **Article 9**

L'article L. 1111-6 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-6.-Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

### **Article 10**

L'article L. 1111-12 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12.-Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

### **Article 11**

L'article L. 1111-13 du même code est abrogé.

### **Article 12**

L'article L. 1412-1-1 du même code est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée : « L'avis des commissions compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser, dans les conditions prévues à l'article L. 121-10 du code de l'environnement, le concours de la Commission nationale du débat public. » ;

2° Le deuxième alinéa est complété par les mots : « , en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée ».



### **Article 13**

I. Les articles 1er à 11 de la présente loi sont applicables à Wallis et Futuna, sous réserve de l'adaptation suivante :

Au II de l'article 1er, les mots : « , des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens » sont supprimés.

II. Après le 2° de l'article L. 1521-1 du code de la santé publique, il est inséré un 2° bis ainsi rédigé :

« 2° bis La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée :  
« “ Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1521-5 ” ; ».

III. Les articles 1ers à 11 de la présente loi, à l'exception du II de l'article 1er, sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française.

IV. L'article L. 1541-2 du code de la santé publique est complété par un IV ainsi rédigé :

« IV. Pour leur application dans ces deux collectivités :

« a) La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée : “ Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1541-4. ” ;

« b) L'avant-dernier alinéa de l'article L. 1110-5-2 est ainsi rédigé :

« “ A la demande du patient et après consultation du médecin, la sédation profonde et continue associée à une analgésie, prévue au présent article, peut être mise en oeuvre à son domicile ou dans un lieu prévu à cet effet par les autorités locales compétentes en matière sanitaire et sociale. ” »

V. L'article L. 1541-3 du même code est ainsi modifié :

1° Au II, il est inséré un 3° bis ainsi rédigé :

« 3° bis Le troisième alinéa de l'article L. 1111-6 est supprimé ; »

2° Sont ajoutés des IV et V ainsi rédigés :

« IV. Le dernier alinéa de l'article L. 1111-6 n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie.

« V. L'article L. 1111-11 est applicable dans ces deux collectivités, sous réserve des adaptations suivantes :

« 1° A la fin de la deuxième phrase du deuxième alinéa, les mots : “ pris après avis de la Haute Autorité de santé ” sont supprimés ;

« 2° Le dernier alinéa n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie. »

### **Article 14**

I.-A l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale, le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, les établissements mentionnés au 6° du I de l'article L.

312-1 du code de l'action sociale et des familles et à domicile.

II. L'article 15 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est abrogé.

## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

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

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

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

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

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

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

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

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