



HAL
open science

Place du médecin généraliste dans la fin de vie à domicile

Camille Nussbaum

► **To cite this version:**

Camille Nussbaum. Place du médecin généraliste dans la fin de vie à domicile. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01768999

HAL Id: dumas-01768999

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01768999>

Submitted on 17 Apr 2018

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2017

N° 83

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Place du médecin généraliste dans
la fin de vie à domicile

Présentée et soutenue publiquement
le 8 juin 2017

Par

Camille NUSSBAUM

Née le 24 mars 1989 à Saint-Maurice (94)

Dirigée par M. Le Docteur François-Xavier Laborne, MG

Jury :

Mme Le Professeur Marie-France Mamzer-Bruneel, PU-PH Président

M. Le Professeur Dominique Pateron, PU-PH

M. Le Docteur Lionel Lamhaut, MCU-PH



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

Remerciements

A Madame le Professeur MAMZER-BRUNEEL,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider ce jury de thèse.

Merci pour le temps que vous dédiez aux internes et futurs docteurs en médecine.

Soyez assuré de mon profond respect et de ma plus sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur PATERON,

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites de juger ce travail.

Merci pour votre pédagogie au sein de votre service, mais aussi lors des enseignements de DESC de médecine d'urgence. Vous êtes un réel exemple pour moi.

Veillez accepter mes remerciements les plus sincères, soyez assuré de ma profonde admiration.

A Monsieur le Docteur LAMHAUD,

Merci pour ce dernier semestre d'internat riche en enseignement. J'en sors grandie grâce à tes conseils, et l'ECLS n'a presque plus de secret pour moi ! Sois assuré de ma profonde reconnaissance.

A Monsieur le Docteur LABORNE,

Tu mérites mille remerciements pour ton accompagnement, ta patience mais surtout ton modèle. J'ai été honorée d'apprendre à tes côtés, et tu m'as offert la chance de faire de beaux travaux mon mémoire et cette thèse. Pour tout cela, je tiens à renouveler ma gratitude, en espérant que ce ne soit qu'un début.

A mes parents,

Par où commencer... Merci pour tout, merci pour votre soutien à toute épreuve. Vous êtes des modèles pour moi et vous m'avez toujours inspiré. Je n'aurai jamais réussi sans ce pilier que vous avez toujours été.

Je suis fier de vous et je vous souhaite une retraite remplie de bonheur que vous méritez tant. Je vous aime.

A mon frère Morgan,

Tu as toujours été un exemple pour moi et un moteur pour donner le meilleur de moi-même. Je ne t'en remercierai jamais assez. Je suis fier de ce que tu es, de ta réussite. Je te souhaite un maximum de bonheur sous le soleil de Casablanca. J'ai hâte de venir partager une vague avec toi !

A ma famille,

Une ressource indispensable. Merci Tata Aï, toute la famille Nussbaum, tous les Drouard, mes cousins et cousines adorés, mais aussi aux Bento.

Mamie, je pense très fort à toi lors de ce moment que tu aurais aimé vivre. Je repense encore à ces révisions d'urologie en Tunisie, merci !

A mes amis de médecine,

Nina, Betti, Florence, Jean-Piew, Eva, Juliette, Charlotte, Laura, Amandine, Johanne et tous les autres, merci d'avoir transformé certains moments de tortures en fous rires et souvenirs merveilleux.

Même les sous colles devenaient des dimanches soirs réconfortants, merci Betti !

Mon beau Vincent avec toutes ces soirées médecines/ oléronaises/ parisiennes vécues ensemble, je t'inclus dans ce groupe ! Merci pour ton amitié qui m'est si chère.

A quand nos prochaines vacances tous ensemble ?!

A mes amis de Breuillet,

Vivek, Nico, Morgane, Samuel, Chloé, Jérôme et tous les autres vous êtes géniaux et je vous remercie de votre soutien lors de ses longues années. Vivement la prochaine fête !

Un petit clin d'œil à toi Micka qui m'a supporté lors de cette rude première année. Merci de ta patience et de ton robuste soutien.

A tous les hockeyeurs de Paris, de Breuillet et de Dandour,

Quel plaisir de se vider la tête en si bonne compagnie ! Tournée de Suze !

A tous mes collègues et médecins croisés lors de mon cursus,

A tous ces médecins qui sont des modèles de savoirs et d'humanité, les citer serait trop long, mais merci de m'avoir inspiré.

Un merci tout particulier au Dr Monchicourt qui m'a fait vivre ses situations de fin de vie à domicile avec une grande humanité qu'est la sienne. Vous avez motivé sans le savoir ce travail, je vous en suis infiniment reconnaissante.

.

A tous ces infirmiers et autres précieux collègues qui m'ont soutenu et permis de me former à cette belle médecine pour le meilleur et le pire. Ce fut parfois le début d'une belle amitié !

« Choisissez un travail que vous aimez et vous n'aurez pas à travailler un seul jour de votre vie. » Confucius

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| REMERCIEMENTS | 2 |
| TABLE DES MATIERES | 6 |
| LISTE DES ACRONYMES | 8 |
| INTRODUCTION | 10 |
| 1ERE PARTIE : CONTEXTE ET RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE | 11 |
| CHAPITRE 1 : LA FIN DE VIE EN FRANCE | 11 |
| 1-1 ETAT DES LIEUX..... | 11 |
| 1-2 CADRE LEGAL ET ETHIQUE..... | 16 |
| CHAPITRE 2 : LA MEDECINE GENERALE ET LES SOINS PALLIATIFS | 19 |
| 2-1 LES COMPETENCES DES MEDECINS GENERALISTES | 19 |
| 2-2 LES RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS | 22 |
| 2EME PARTIE : L'ETUDE | 28 |
| CHAPITRE 1 : OBJECTIFS | 28 |
| CHAPITRE 2 : MATERIEL ET METHODE | 29 |
| 2-1 TYPE D'ETUDE | 29 |
| 2-2 POPULATION | 29 |
| 2-3 RECUEIL DES DONNEES | 30 |
| 2-4 ANALYSES STATISTIQUES | 35 |
| CHAPITRE 3 : RESULTATS | 36 |
| 3-1 DIAGRAMME DE FLUX | 36 |
| 3-2 ANALYSE DESCRIPTIVE DES DOSSIERS INCLUS (N=113) | 38 |
| 3-2-1 CARACTERISTIQUES DES PATIENTS | 38 |
| 3-2-2 CARACTERISTIQUES DES APPELS | 40 |
| 3-2-3 PRISE EN CHARGE DES APPELS..... | 43 |
| 3-3 ANALYSE DES SITUATIONS DE DECES (N=52) | 44 |
| 3-4 ANALYSE DES MEDECINS GENERALISTES (N=52) | 49 |
| 3^{EME} PARTIE : DISCUSSION..... | 54 |
| CONCLUSION..... | 61 |
| BIBLIOGRAPHIE | 63 |
| ANNEXE 1..... | 67 |
| ABSTRACT | 68 |

Liste des acronymes

- ACC : Arrêt Cardio-Circulatoire
- ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé
- ASAD : Aide et soins à domicile en Seine Essonne
- CépiDc : Centre d'Epidémiologie sur les causes médicales de décès
- CHSF : Centre Hospitalier Sud Francilien
- CMP : Centre Médico-Psychiatrique
- CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
- DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires
- DPC : Développement Professionnel Continu
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- FACT-L : Functional Assessment of Cancer Therapy - Lung
- HAD : Hospitalisation A Domicile
- IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
- IFOP : Institut Français d'Opinion Publique
- IGAS : Inspection générale des affaires sociales
- INED : Institut National d'Etudes Démographiques
- INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
- INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale
- JO : Journal Officiel
- LAT : Limitation ou Arrêt des Traitements
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
- MDR : Maison de Retraite
- MG : Médecin Généraliste
- NEPALE : Nord Essonne Palliatif Ensemble
- ONFV : Observatoire National de Fin de Vie

- PCA : Patient Controlled Analgesia ou Analgésie Contrôlée par le Patient
- PFG : Pompes Funèbres Générales
- RCB : Recherche et Collections Biologiques
- RCP : Réanimation Cardio-Pulmonaire
- SAMU : Service d'aide médicale urgente
- SFAP : Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs
- SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation
- SPES : Soins Palliatifs et de Support en Essonne Sud
- USP : Unités de Soins Palliatifs

Introduction

Le questionnement autour de la fin de vie ne peut laisser indifférent. C'est un sujet universel et complexe qui touche chacun d'entre nous et suscite de nombreuses interrogations. Les conditions de fin de vie sont complexes et soulèvent des aspects éthiques, philosophiques, techniques et socio-économiques.

Il existe une discordance entre le souhait d'une majorité de Français de décéder à domicile, et la réalité d'une mort de plus en plus médicalisée et en milieu hospitalier. C'est de ce constat qu'est née l'idée de ce travail.

Après mon stage chez le praticien et après avoir étudié les situations de limitation de soins en préhospitalier dans le cadre d'un mémoire de DESC de médecine d'urgence, je me suis interrogée sur les conditions de fin de vie à domicile, ses difficultés et notamment la place du médecin généraliste dans ces situations complexes.

Dans notre système de santé, le médecin généraliste endosse le rôle de pivot du parcours médical de ses patients. Il joue un rôle central dans le maintien à domicile des malades, dans l'accompagnement du patient ainsi que de ses proches. Cependant, peu d'études se sont penchées sur son rôle dans la prise en charge des fins de vie à domicile en Essonne.

L'objectif de ce travail de thèse est d'étudier la place des médecins traitants lors du décès de leurs patients à domicile dans un contexte de soins palliatifs ou non, d'objectiver les difficultés rencontrées et le ressenti des médecins généralistes.

Nous proposons tout d'abord de faire le point sur le contexte actuel en s'appuyant sur les données de la littérature. Nous mettrons en lumière la fin de vie en France, mais aussi le lien étroit entre médecine générale et soins palliatifs.

Puis nous approfondirons le sujet en Essonne à travers notre étude observationnelle de série systématique de cas, prospective, qui examine les décès à domicile sur une période de 5 semaines et la place des médecins généralistes lors de ces décès et de leur activité en général.

Par la suite nous discuterons des résultats de notre étude, avant de conclure.

1ère partie : Contexte et recherche bibliographique

« Comme une journée bien remplie nous donne un bon sommeil, une vie bien vécue nous mène à une mort paisible. » Leonard De vinci

La fin de vie est un sujet majeur dans notre société, entouré de valeurs et d'appréhensions. Il ne peut s'affranchir d'une réflexion collective autour de la mort et de ses conséquences.

Le professionnalisme du médecin doit s'entourer d'une réflexion philosophique et éthique autour de l'accompagnement de fin de vie.

Chapitre 1 : La fin de vie en France

1-1 Etat des lieux

La fin de vie se caractérise par de nombreux paramètres dont la cause, l'âge, les conditions de fin de vie et le lieu.

Etudions tout d'abord les lieux de fin de vie. C'est un sujet essentiel car selon l'IFOP, 81% des Français souhaitent mourir à domicile [1]. Cela émane d'un idéal de mort sans souffrance, dans le respect de la dignité, sans douleur ni peur, entouré de nos proches et dans un environnement apaisant et intime. Cependant, malgré ce souhait de la majorité des Français, 58% meurent en institution [2]. Cette dissociation entre souhaits et réalité interroge.

L'observatoire national de la fin de vie rapporte seulement 25.5% des décès qui surviennent à domicile en 2009 contre 28,6% en 1990 [3]. L'INSEE rapporte en 2014 en France [4], 24.7% de décès à domicile et 12.0% de décès en maison de retraite soit un taux total de 36.6% de décès sur son lieu de vie. Alors qu'en Essonne, ils sont respectivement de 17.4% et 11.6%.

Ainsi la France est aujourd'hui l'un des pays d'Europe où l'on meurt le moins chez soi et encore plus en Essonne.

Plusieurs facteurs interviennent dans ce taux de décès à domicile, selon l'Observatoire Nationale de la fin de vie basé sur les données de l'Inserm (CepiDc):

- La situation géographique avec un gradient « nord-sud » : la part des décès à domicile passe ainsi de 20% en Auvergne à 31% en Provence-Alpes-Côte d'Azur.
- L'âge du décès : 24% chez les moins de 90 ans, contre 28% chez les plus de 90 ans.
- Les causes du décès : On meurt plus souvent à l'hôpital d'une malformation congénitale, de pathologies infectieuses, d'une tumeur maligne ou cérébro-vasculaire. Les troubles mentaux et les maladies neurodégénératives sont plus souvent observés en maison de retraite.
- Le sexe : les hommes meurent plus à l'hôpital.
- Le statut social : les patients mariés meurent plus à l'hôpital.

La fin de vie est donc de plus en plus médicalisée. Mais mourir à l'hôpital ne signifie pas que toute la fin de vie se déroule à l'hôpital. En effet les statistiques IFOP révélant que 81% des Français souhaitent mourir à domicile proviennent de statistiques faites auprès de patient sain. En réalité les souhaits évoluent au cours de la maladie. Ainsi certains souhaitent passer le plus de temps au sein de leur domicile, mais devant la peur de souffrir et l'angoisse des derniers instants préfèrent se retrouver dans une structure hospitalière.

C'est ce que l'article « Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France » issu des données de l'INED [5] a mis en valeur. Il s'agit d'une enquête menée en France auprès des médecins ayant certifié un décès en décembre 2009 qui avait pour objectif de recueillir une description précise des lieux de séjour de la personne décédée un mois, une semaine et un jour avant le décès. Il y a eu 4 891 fins de vie analysées. Les résultats étaient significatifs : si 3 personnes sur 5 meurent à l'hôpital, la moitié seulement était hospitalisée un mois avant leur décès.

Le départ de l'hôpital pour regagner son domicile ou sa maison de retraite est encore plus exceptionnel : moins de 4 % des personnes font ce trajet (2,3 % vers leur domicile et 1,3 % vers la maison de retraite) et très rarement durant la dernière semaine de la vie (0,6 %).

| Lieu du séjour du patient | 28 jours avant le décès | 7 jours avant le décès | La veille du décès | Le jour du décès |
|---|-------------------------|------------------------|--------------------|------------------|
| Hôpital (public ou privé y compris USLD) | | | | |
| Hommes | 32,3 | 50,3 | 65,1 | 68,7 |
| Femmes | 28,3 | 44,0 | 56,4 | 59,1 |
| Domicile | | | | |
| Hommes | 50,6 | 34,3 | 22,7 | 20,0 |
| Femmes | 38,3 | 26,3 | 17,9 | 16,3 |
| Maison de retraite, EHPAD | | | | |
| Hommes | 15,8 | 14,3 | 11,3 | 10,5 |
| Femmes | 32,1 | 28,2 | 24,5 | 23,4 |
| Autre lieu | | | | |
| Hommes | 1,2 | 1,1 | 0,9 | 0,8 |
| Femmes | 1,2 | 1,5 | 1,3 | 1,2 |
| Ensemble | | | | |
| Hommes | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Femmes | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 |

Tableau 1 : Distribution (%) des lieux de séjour à différentes dates précédant le décès du patient. Source : Enquête Fin de vie en France, Ined, 2010.

Ces transferts à l'hôpital dans les derniers jours de la vie sont influencés par l'âge et le type de pathologie. Ils ont pour principal but de prendre en charge des épisodes aigus. Mais aucune étude ne permet de savoir si les patients ont été hospitalisés via les services d'urgence, ni si le médecin généraliste a été impliqué dans la prise en charge à domicile.

Les limites évidentes de la mise en place d'une fin de vie à domicile sont le désir du patient, la bonne volonté de l'entourage, un logement adapté, des ressources suffisantes, des soignants disponibles et organisés pour la mise en place de soins de confort et d'antalgie efficaces et donc de la prise en charge de la maladie de fond du patient et de ses comorbidités.

Les comorbidités sont en effet de plus en plus présentes chez des patients âgés. L'espérance de vie des Français est en 2015 de 85,0 ans en moyenne chez les femmes et de 78.9 ans chez les hommes [7]. L'allongement de la durée de vie et l'avancée en âge des générations du *baby-boom* font que le vieillissement de la population française se poursuit. Les Français âgés d'au moins 65 ans représentent 18,8 % de la population, soit une progression de 3,7 points en vingt ans. La hausse est de 2,8 points sur la même période pour les habitants âgés de 75 ans ou plus, qui représentent près d'un habitant sur dix au 1^{er} janvier 2016.

Ces évolutions démographiques s'associent à des données médicales changeantes. Ainsi les causes de décès évoluent également lors de ces 30 dernières années [7]. En 2014 les causes de décès principales sont les cancers (30%), puis les pathologies cardiovasculaires (25%), les maladies infectieuses et pathologies respiratoires (8%) et les morts violentes (6%), alors qu'en 1996 ils étaient respectivement de 28%, 32%, 10% et 8%.

L'un des points majeurs de la fin de vie en France concerne la place des soins palliatifs.

Les définitions des soins palliatifs sont multiples. En 1976, Dr Thérèse Vannier disait « Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » et l'OMS proposait en 1990 puis en 2002 « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui sont liés. »

Selon la loi de juin 1999 [8], les soins palliatifs sont des « soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. ».

Tout patient a le droit et le choix d'accès aux soins palliatifs. Les directives anticipées sont le reflet des volontés des patients. Malgré leur opposabilité décrétée dans la loi Clayes-Léonetti [9] et la mise en place par l'HAS d'un modèle de directives anticipées [10], seuls 2% des Français en ont rédigé. Une étude de 2013 [11] retrouve même que 90% de la population n'avait jamais entendu parler des directives anticipées. Ce sujet est donc encore à diffuser et à enseigner auprès de nos patients.

Les soins palliatifs sont accessibles en milieu hospitalier à travers des unités de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs ou les lits dédiés, mais ses soins sont également applicables à domicile.

Il existe pour cela des dispositifs de coordination comme l'HAD ou les réseaux de soins palliatifs afin de mettre en place l'ensemble des acteurs des soins c'est-à-dire :

- Une équipe de proximité composée de professionnels : médecin traitant, infirmier, kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie, etc.
- Un entourage capable d'assurer ce maintien
- Une coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) par une équipe consultant en soins palliatifs
- L'expertise sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire

Le médecin traitant est donc l'acteur central de ces soins palliatifs à domicile. Le médecin généraliste de premier recours est ainsi placé au centre de la coordination des soins : il doit notamment orienter les patients dans le système de santé, s'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé, et contribuer au suivi des maladies chroniques, selon le code de la Santé Publique [12].

La place des proches est primordiale dans la mise en place de soins palliatifs à domicile. Or cette place d'accompagnant est une charge lourde et une réelle difficulté pour la famille tout entière. 2 études [13] et [14] ont mis en évidence les difficultés exprimées par les proches à travers une échelle de difficulté de la famille dans les soins à domicile en fin de vie. Les 306 familles interrogées exprimaient des difficultés liées à la douleur et aux symptômes d'inconfort des patients, ainsi qu'au poids des tâches quotidiennes. Les auteurs ont également montré que les proches qui exprimaient le plus de difficultés étaient ceux qui souhaitaient le moins que le patient décède à domicile. Ainsi l'acceptation et l'accompagnement des proches sont primordiaux à la réussite de ses soins palliatifs à domicile.

1-2 Cadre légal et éthique

Sur le plan législatif, la fin de vie est à l'origine de plusieurs lois en France. Ce sujet qui se nourrit de réflexions itératives est fréquemment repensé et précisé.

En premier lieu la circulaire du 26 août 1986 [15] est relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Elle précise que les soins palliatifs sont des soins d'accompagnement et présente les modalités d'organisation en tenant compte de leur diversité (maladie, vieillesse, accident, domicile ou hôpital).

En 1993, le rapport Henry Delbecq [16] instaure la mise en place d'unités de soins palliatifs, d'équipe mobile de soins palliatifs, de lits dédiés et d'HAD.

Puis plus de 10 ans après la première circulaire, la loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [8]. Cette loi fonde les bases des soins palliatifs : un droit pour tous, le droit du patient de s'opposer aux décisions médicales, le droit des proches d'accompagner le malade avec notamment des congés spécifiques, etc...

C'est ensuite la loi Kouchner de mars 2002 ou loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [17] qui instaure les grands principes sur les droits de la personne (droit de recevoir les soins les plus appropriés, continuité des soins, non-discrimination, droit d'accès au dossier médical, désignation d'une personne de confiance), mais aussi des principes majeurs comme le consentement libre et éclairé du patient et le droit du patient d'être informé sur son état de santé.

La grande avancée de ce volet législatif fut la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti [18]. Elle met en valeur des notions principales : accompagnement de la fin de vie et prise en charges des souffrances, refus de l'obstination déraisonnable et de l'acharnement thérapeutique, tolérance du « double effet » pour une sédation terminale. Elle encadre également les décisions de limitations de soins avec la nécessité de se préoccuper des directives anticipées, de la personne de confiance et l'obligation de décision collégiale. Cette loi est ainsi résumée par M. Léonetti, comme une promesse au patient : « *Je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir, je ne te prolongerai pas de manière anormale* » (Conférence Léonetti, le 12/01/16, CHSF).

Très récemment en février 2016, la loi Léonetti fut complétée par la loi Clayes-Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [9]. Les notions de refus d'acharnement thérapeutique et des droits des patients dument informés à refuser tout traitement y sont renforcées. Cette loi permet également de rendre les directives anticipées

opposables et permet le droit à la mise en place d'une sédation profonde et continue pour les patients dont le pronostic vital est engagé à court terme et présentant une souffrance réfractaire.

Toute mise en place de soins palliatifs s'accompagne d'une réflexion éthique et morale, a fortiori à domicile. Dans ces situations la réflexion éthique est double : d'une part la prise en charge de la douleur, de la dignité et du respect du patient, et de l'autre l'aide et l'accompagnement des proches.

La première étape de la mise en place de soins palliatifs en est son acceptation. La médecine palliative est trop souvent à tort présentée comme l'opposée de soins actifs et curatifs. Dans l'esprit du grand public, cela sonne comme un échec, une médecine par défaut. Or l'étude « Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer » [19] publiée en 2010 dans le *New England Journal of Medicine* rapporte des résultats intéressants. Cette étude a randomisé 151 patients, chez qui un cancer pulmonaire non à petites cellules métastasé avait été récemment diagnostiqué, en 2 bras : prise en charge standard avec mise en place de soins palliatifs précoces et prise en charge standard seule. La qualité de vie, évaluée à 12 semaines grâce à l'échelle FACT-L était meilleure dans le groupe « soins palliatifs précoces » ($p=0.03$), et les symptômes dépressifs plus rares (16% vs 38%, $p=0.01$). Mais le plus surprenant était que ces patients vivaient plus longtemps que le groupe contrôle (11.6 mois vs 8.9 mois, $p=0.02$). Les auteurs constataient par ailleurs chez ces patients une prise en charge agressive dans une proportion importante malgré le mauvais pronostic, cette proportion étant cependant significativement plus faible dans le groupe « soins palliatifs précoces » ((33% vs. 54%, $P=0.05$).

Ainsi, tout en garantissant une meilleure qualité de vie, les soins palliatifs prolongent celle-ci et limitent l'obstination déraisonnable. Ces résultats réaffirment la place des soins palliatifs.

La médicalisation de la fin de vie pose des problèmes éthiques. Les soins sont techniquement de plus en plus poussés, reculant le moment de la mort sans jamais pouvoir l'éviter. Les soins palliatifs ne sont ni la prolongation inutile de la vie ni l'accélération de la mort faute de solution. Le code de déontologie médicale interdit tout acharnement déraisonnable, mais aussi de ne pas provoquer délibérément la mort.

La question de l'euthanasie est liée à toute réflexion sur la fin de vie. L'euthanasie est pénalisée par la loi, mais elle reste un débat social indispensable et surtout une demande existant chez

certaines de nos patients. Il est important de noter les limites légales et éthiques des soins palliatifs.

La mise en place de soins à domicile présente de nombreuses difficultés et limites. Elle peut engendrer la fatigue de l'entourage, mais aussi des professionnels. Les moyens financiers peuvent être insuffisants pour mettre en place des aides complémentaires. Ce moment délicat peut refaire resurgir de conflits familiaux, la peur de la mort, etc... Sans oublier la prise en charge du patient lui-même, de ses souffrances et de ses peurs. Jocelyne Birolli, infirmière libérale, témoigne de ces difficultés en tant que soignant de prendre le temps d'accompagner ces patients « Mais si le tissu social et familial n'existe pas, les intervenants extérieurs ne suffiront pas et le médecin se sentira obligé d'hospitaliser » [20]. C'est donc un équilibre précaire mais précieux qui permet au patient de mourir dans les meilleures conditions.

Les soins palliatifs ne concernent pas seulement la prise en charge de la fin de vie. Il est fondamental d'y intégrer les proches. En effet prendre soin de la personne malade, c'est aussi prendre soin de son entourage et de le protéger contre les risques liés à l'accompagnement. Leur investissement est double, affectif et pratique dans la mise en place des soins. L'enquête IFOP « les Français et la mort » [21] révèle que la majorité des Français (74%) déclare qu'elle se sentirait mal à l'aise dans ce cas, même si une personne sur 3 a déjà fait l'expérience de l'accompagnement d'une personne en fin de vie: 41% d'entre eux parce que la souffrance de l'autre leur serait insupportable, 34% par peur de ne pas trouver les mots adaptés et 20% par peur de se sentir inutile. Très peu de personnes interrogées (3%) attribuent ce malaise à une raison personnelle telle que le renvoi à sa propre mort. A noter que la part de malaise est moindre, et cela paraît logique, chez les personnes veuves (47%).

Les soins palliatifs sont des soins complexes à mettre en place, reposant sur de multiples intervenants et en premier lieu le médecin généraliste.

Chapitre 2 : La médecine générale et les soins palliatifs

2-1 Les compétences des médecins généralistes

Comme nous l'avons vu précédemment, l'organisation de soins palliatifs est basée sur la pierre angulaire qu'est le médecin généraliste. Il est le synonyme de toute médecine ambulatoire et un lien précieux entre le patient et l'ensemble de ses soins. C'est donc une responsabilité importante qui incombe à ce médecin.

Or peu d'études se sont penchées sur ce rôle primordial du médecin généraliste lors de soins palliatifs à domicile.

Tout d'abord intéressons-nous au profil type du médecin généraliste en France. Le Conseil National de l'Ordre des Médecins [22] note en janvier 2015 une population médicale vieillissante avec 26.4% des médecins qui ont plus de 60 ans et 23% de retraités. L'âge moyen des médecins généralistes en 2015 était de 53 ans. De plus la profession se féminise avec plus de femmes que d'homme chez les médecins de moins de 45 ans. De façon très inquiétante, l'effectif des médecins généralistes en France baisse de 64.778 en 2007 contre 58104 en 2015 soit une baisse de 10.3% en 8 ans, selon ces mêmes données.

Selon le Code de déontologie médicale [23], « 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 reconforter son entourage. ».

D'après le Référentiel métier et compétences des médecins généralistes élaboré par le Collège National des Généralistes Enseignants [24], le médecin généraliste doit avoir les moyens d'« Envisager et prendre en soins une évolution défavorable, en recensant et en mobilisant les aides et réseaux disponibles et en ayant éventuellement recours à un réseau de soins palliatifs ». Mais son activité professionnelle ne s'arrête pas là. Elle n'est pas limitée aux seuls soins du patient vivant mais aussi à son entourage et aux soins après le décès (certificat de décès, accompagnement du deuil de la famille). Elle nécessite une aptitude à la vigilance,

l'anticipation, la synthèse et au travail en équipe. Les compétences mises en jeu sont d'ordre diagnostique, thérapeutique, relationnel et de coordination médicale.

Les missions de la médecine générale précisées par la loi Hôpital Patients Santé et territoire du 22 juillet 2009 [25] sont :

- Contribuer à l'offre de soins ambulatoires, en assurant pour ses patients, la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé
- Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social
- S'assurer que la coordination des soins nécessaire à ses patients est effective
- Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient
- Assurer la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé
- Contribuer aux actions de prévention et de dépistage
- Participer à la permanence des soins
- Contribuer à l'accueil et la formation des stagiaires de 2ème et 3ème cycles d'études médicales

Le médecin doit donc être capable de fournir des soins palliatifs complexes dans notre société actuelle.

On peut alors s'interroger sur l'enseignement des futurs médecins afin de se préparer au mieux à ce rôle primordial et indispensable.

La formation des médecins en soins palliatifs débute dès l'externat avec ces points-clés inscrit dans le programme de l'ECN : l'ITEM 136 « Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale. Principaux repères cliniques. Modalités d'organisation des équipes, en établissement de santé et en ambulatoire. » et l'ITEM 137 « Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale. Accompagnement de la

personne malade et de son entourage. Principaux repères éthiques. ». Cet apprentissage est la base d'une initiation théorique.

Au cours de l'internat, la formation pratique et théorique du DES de médecine générale permet d'aborder le sujet à travers plusieurs axes. Tout d'abord via la formation théorique au cours d'enseignements classiques ou dirigés et de tutorat. Mais aussi à travers la pratique lors de nos divers stages et plus particulièrement au cours des stages auprès de médecins généralistes. L'objectif général de l'enseignement du DES de médecine générale est d'« Assurer la prise en charge d'un patient en soins primaires ambulatoires y compris en post-hospitalisation ou lors d'un maintien à domicile ».

A cet enseignement s'ajoute un enseignement optionnel permettant de poursuivre l'acquisition de compétences de médecine palliative :

- Le DESC de médecine palliative et médecine de la douleur : Le DESC est accessible à de nombreuses spécialités dont la médecine générale et est basé sur une formation pratique et théorique de 2 ans
- Les DU et DIU de soins palliatifs
- Un master de recherche clinique en médecine palliative : Soins, éthique et maladies graves
- Des programmes de DPC délivrés par la SFAP
- De multiples congrès, colloques, rencontres...

Ainsi les médecins généralistes ont accès à un large panel de formation concernant les soins palliatifs. Cependant ces formations restent très théoriques et ne touchent qu'une faible proportion de médecins généralistes. En effet selon le Professeur Aubry, président de l'Observatoire national de la fin de vie et chef du service des soins palliatifs du CHU de Besançon [26], le taux de formation des médecins généralistes en soins palliatifs est de 2.5%.

Les médecins généralistes sont les pivots des prises en charges palliatives. L'observatoire national de la fin de vie, dans son rapport de 2012 [3], déclare qu'ils ont en moyenne de 1 à 3 situations de fin de vie par an.

Mais plusieurs travaux [27-30] ont montrés que les médecins généralistes ne se sentaient pas à l'aise pour gérer ces situations. Le manque de formation, la solitude de leur mode d'exercice, le poids psychologique de telles situations, les situations d'urgence complexes, la

permanence de soins, la question de la rémunération sont responsables de difficultés et d'une souffrance pour le soignant et est délétère pour le patient.

La question de la rémunération du médecin peut elle aussi être un frein à l'investissement du médecin généraliste dans les soins relatifs à la fin de vie. Le sénateur Catherine Procaccia propose d'ailleurs en 2013 la mise en place d'un forfait pour la rédaction des certificats de décès [31].

L'engagement du médecin généraliste auprès de son malade en fin de vie est donc nécessairement important, et ne peut que renforcer sa relation avec lui et son entourage. Mais à l'inverse si le médecin généraliste n'est pas à la hauteur, la déception peut être grande. Afin d'optimiser ces efforts, les réseaux de soins palliatifs sont une aide précieuse pour les médecins généralistes.

2-2 Les réseaux de soins palliatifs

L'Essonne est dotée de 2 réseaux de soins palliatifs principaux : les réseaux NEPALE et SPES. L'association l'ASAD située à Corbeil- Essonne complète cette offre de soins palliatifs.

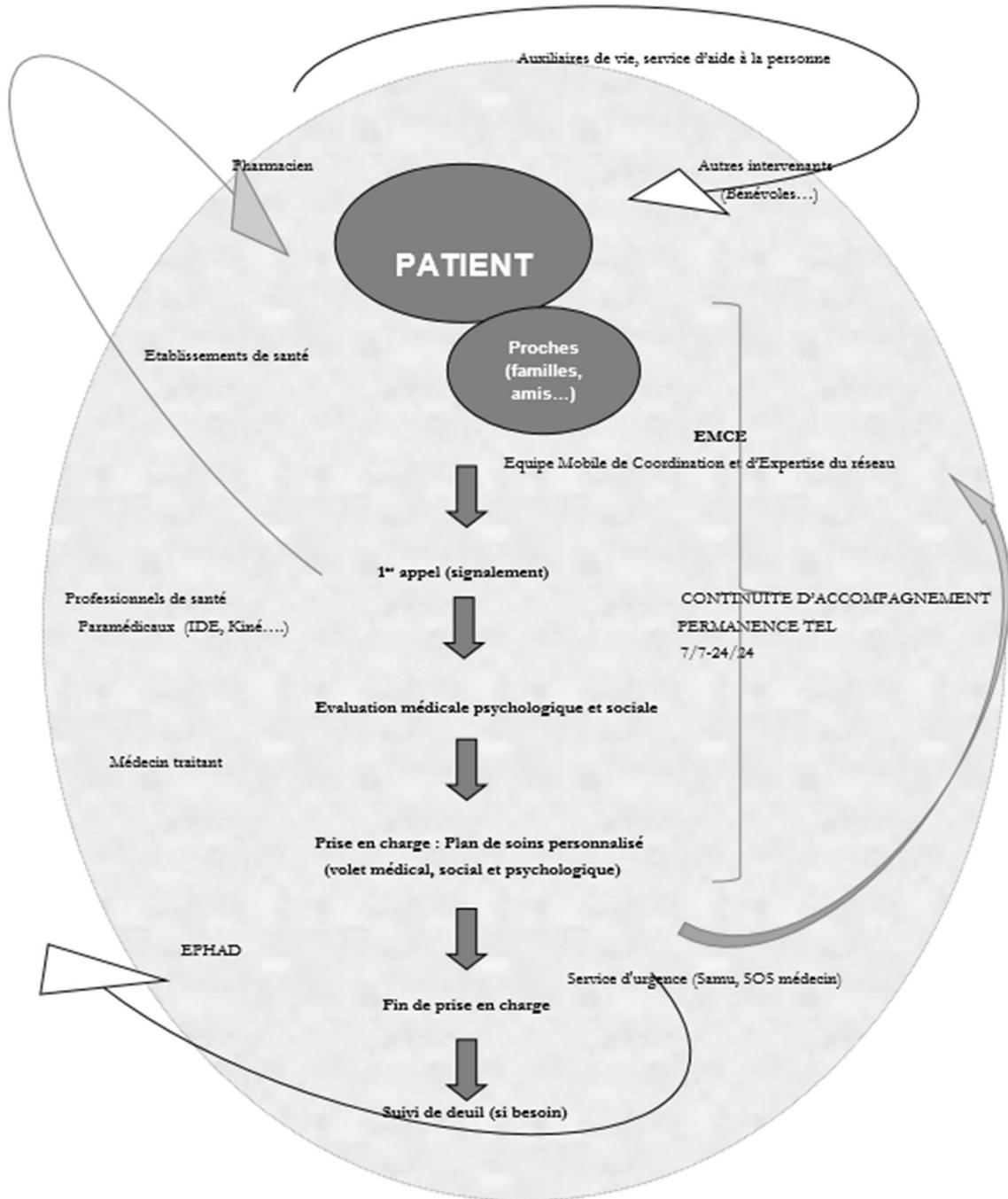
L'association ASAD ou Aide et soins à domicile en Seine Essonne est une association située à Corbeil- Essonne. Elle Née en 1963, à l'initiative de quelques habitants de Corbeil-Essonnes, l'association « A Votre service » est devenue ASAD en 1989. L'objectif était alors de développer une politique d'aide et de soins à domicile bénéficiant d'une prise en charge globalisée. Aujourd'hui, l'ASAD couvre 25 communes et emploie 255 salariés.

L'association est dirigée par Olga de Guibert depuis 2004. Le service d'aide à domicile a pour mission d'assurer le maintien dans leur foyer des personnes âgées, handicapées et dépendantes ne pouvant plus assurer les tâches quotidiennes de la vie, ainsi que des soins infirmiers à domicile.

Le réseau NEPALE est une association d'intérêt général créée en 2002 et est actuellement présidée par le Dr LEDU-AJAVON. Selon sa convention constitutive de 2004, « Le réseau de santé NEPALE a pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité de la prise en charge médico-sociale à domicile, des patients en phase palliative d'une maladie grave évoluée ou terminale. Le réseau s'engage à :

- Favoriser le maintien à domicile de ces personnes, lorsqu'elles le souhaitent et que leurs familles acceptent et sont en mesure de les prendre en charge, dans des conditions rendues optimales par une coordination et une formation des intervenants, dans toutes les dimensions (médicale, paramédicale, psychologique, sociale et spirituelle) de la prise en charge.
- Faciliter le retour à domicile des patients hospitalisés, en assurant la continuité de la prise en charge.
- Organiser le soutien aux professionnels libéraux en leur proposant une expertise au lit du malade, des informations, des formations et un soutien psychologique.
- S'adapter aux évolutions de son environnement et à s'inscrire dans une démarche d'évaluation en vue d'améliorer en permanence la qualité. »

Le réseau a pour motivation de faire équipe auprès du patient et de son entourage. Elle tient un rôle de supervision et d'organisation des soins autour du patient. La prise en charge du patient bénéficiant du réseau est résumée par le schéma suivant :



Ainsi en 2014, le réseau NEPALE a réussi à accompagner 358 patients. Sur cette même année, plus de la moitié des décès des patients suivis ont eu lieu à domicile.

Le réseau SPES est présidé par le Dr Ellien et est un réseau de santé pluri thématique.

Le réseau de santé SPES met à disposition des patients et de leur entourage mais aussi des professionnels libéraux et institutionnels, une équipe de coordination et d'expertise spécialisée dans le suivi des maladies graves. Ces experts-conseils viennent en appui du médecin traitant et de l'équipe soignante à domicile pour améliorer la gestion des problèmes spécifiques liés aux affections graves et évolutives. Les services rendus aux patients, aux proches, aux professionnels et partenaires institutionnels :

- soutien technique, logistique, coordination
- rôle d'expert conseil
- évaluation médico-psycho-sociale de la situation
- soutien psychologique du patient et/ou entourage et des professionnels de santé et du social
- formations pour les professionnels
- mise à disposition d'outils (protocoles thérapeutiques, dossier du patient...) garantissant la bonne circulation des informations entre la ville et les établissements de santé
- bénévoles d'accompagnement
- permanence téléphonique 24h/24 et 7j/7
- information et éducation à la santé par le biais de conférences publiques

Ces réseaux sont complémentaires sur l'ensemble du territoire du département de l'Essonne et sont ainsi répartis :

NEPALE Réseau NORD



643 000 Habitants



SPES Réseau SUD



600 000 Habitants

| | |
|--|--|
|  <p>NEPALE - Essonne Nord 2 Route de Longpont 91700 SAINTE GENEVIEVE DES BOIS Tél. : 01.69.63.29.70 - Fax : 01.69.80.64.21 nepale@orange.fr www.nepale.fr</p> |  <p>SPES - Essonne Sud Parc de la Julienne - 26 rue des Champs - Bât F 91830 LE COUDRAY MONTCEAUX Tél. : 01 64 99 08 59 - Fax : 01 64 99 93 41 reseau.spes@wanadoo.fr www.reseau-spes.com</p> |
|--|--|

Ces 2 réseaux travaillent, en plus des médecins généralistes, en étroite collaboration avec le centre de régulation SAMU. Des fiches de liaison de chaque patient suivi par ces réseaux sont transmises hebdomadairement à la régulation afin de coopérer au mieux pour les prises en charge des fins de vie [Annexe 1]. Ces fiches patients reprennent en détail les informations utiles sur la pathologie du patient et son avancement, les interlocuteurs (médecin référent, personnes de confiance, autres intervenants) à contacter en cas de besoin et précisent les directives anticipées lorsqu'elles existent. Elles sont une aide précieuse à la décision du médecin régulateur du SAMU lorsqu'il est sollicité pour un problème concernant ces patients, lui permettant d'ajuster au mieux la limite de l'obstination déraisonnable et d'accéder rapidement aux bons interlocuteurs lorsqu'une décision collégiale doit être prise. Cette collaboration facilite le travail des urgentistes, notamment lors de décisions de limitation de soins [32].

Les médecins généralistes de l'Essonne peuvent donc compter sur des réseaux de soins palliatifs fiables et organisés afin d'optimiser la prise en charge des fins de vie à domicile.

2ème partie : L'étude

Chapitre 1 : Objectifs

L'objectif principal de notre étude était de déterminer quelle est la place des médecins généralistes de l'Essonne dans les situations de décès à domicile.

Les objectifs secondaires étaient d'une part d'analyser les circonstances des décès étudiés concernant leur lieu (domicile, EHPAD ou maison de retraite), l'heure, le profil des patients et le type de décès, qu'il s'agisse d'une situation de soins palliatifs avec ou sans réseau de soins palliatifs, l'existence de directives anticipées et de personne de confiance ou non.

Secondairement, nous avons étudié la prise en charge de ces décès : appel au SAMU, certificat de décès, contact avec le médecin généraliste.

Enfin nous avons enquêté auprès des médecins généralistes concernés, afin de déterminer leur formation en soins palliatifs, leur possible collaboration avec les réseaux de soins palliatifs de l'Essonne, leur âge, mais aussi afin d'examiner les difficultés et les limites des prises en charge palliatives à domicile. Enfin nous souhaitons également exposer le ressenti personnel des médecins face à ses situations complexes.

Chapitre 2 : Matériel et méthode

2-1 Type d'étude

Notre travail était une étude observationnelle avec une série systématique de cas, prospective, monocentrique.

Il s'agissait en effet d'une enquête déclarative auprès de tous les médecins généralistes des patients décédés à domicile ou en EHPAD, ayant fait l'objet d'un appel au SAMU de l'Essonne, avec ou sans envoi de moyen sur la période du 26/09/16 au 30/10/16 (5 semaines).

2-2 Population

Notre population cible était l'ensemble des médecins généralistes de l'Essonne. Nous avons donc cherché un échantillon représentatif de cette population accessible à notre analyse. En effet notre souhait était de contacter de façon précoce les médecins généralistes suite au décès de l'un de leurs patients afin d'analyser cette situation de fin de vie spécifiquement et de façon plus général son activité d'accompagnement de fin de vie à domicile.

Or il ne paraissait pas réaliste de se baser sur des données institutionnelles, par exemple celles de l'INSEE, au vu des délais de publication. Interroger un médecin généraliste sur sa participation dans la fin de vie d'un de ses patients décédé 1 ou 2 ans auparavant ne pouvant pas nous conduire à une adhésion suffisante et des réponses précises, nous avons choisi une approche différente. Le SAMU, de par son rôle dans la prise en charge des pathologies graves extra hospitalières à l'échelle départementale, dont l'arrêt cardio-respiratoire, est apparu comme un service de choix nous permettant de recenser une population de décès extrahospitaliers de façon prospective et ainsi de solliciter « à chaud » les médecins traitants concernés.

Selon l'INSEE [4], il y a eu en 7296 décès sur le département de l'Essonne lors de l'année 2014, dont 1267 à domicile et 850 en maison de retraite. Donc en 2014, l'INSEE révèle que 29% des décès en Essonne ont lieu à domicile ou en maison de retraite.

Or cette même année, la régulation du SAMU-centre 15 de l'Essonne recense 1240 dossiers de patients décédés en dehors de l'hôpital. On peut ainsi estimer à 59% la proportion de décès extrahospitaliers faisant l'objet d'un appel au 15 en 2014. Nous avons donc utilisé les dossiers de régulation du SAMU pour contacter les médecins traitants de ces patients décédés. Notre population est donc l'ensemble des médecins traitants des patients décédés sur la période du 26/09/2016 au 30/10/2016 en Essonne, ayant fait l'objet d'un appel au SAMU 91.

Les critères d'inclusion étaient tous les patients décédés à domicile ou en maison de retraite en Essonne entre le 26/09/2016 et le 30/10/2016 inclus, pour lequel un appel au 15 a été effectué et un dossier de régulation créé.

Les critères d'exclusion étaient les décès sur la voie publique ou en établissement de soins (hôpital, clinique).

2-3 Recueil des données

Pour la mise en place de notre étude, nous avons étudié comment approcher au mieux et le plus précocement possible les médecins traitants des patients décédés sur la période d'analyse. En utilisant les données de régulation du SAMU 91, nous pouvions retrouver ces décès faisant l'objet d'un appel au 15. Cependant ces données de régulation ne comportent pas de façon systématique le nom du médecin traitant du patient.

Nous avons alors mis en place 2 stratégies : soit le nom du médecin généraliste était disponible directement dans le dossier de régulation, dans ce cas nous pouvions l'appeler directement ; soit dans le cas contraire, nous devions recontacter dans les 48h-72h le numéro d'appel au SAMU afin d'obtenir les coordonnées du médecin généraliste.

Cette démarche étant extrêmement délicate, nous avons à plusieurs reprises avant et au cours de ce travail de recueil de données, encourager les Assistants de Régulation Médicale du SAMU 91 à obtenir le nom du médecin généraliste dès l'appel initial.

Notre démarche de recueil de données fut celle-ci :

- 1^{ère} étape : Repérer quotidiennement au sein du logiciel de régulation du SAMU 91 les dossiers correspondants à nos critères d'inclusion, soit tous les patients décédés à domicile ou en maison de retraite en Essonne entre le 26/09/2016 et le 30/10/2016 inclus, pour lequel un appel au 15 a été effectué et un dossier de régulation créé.
- 2^{ème} étape : Si les coordonnées du médecin généraliste n'étaient pas disponibles au sein du dossier de régulation ou du dossier médical d'intervention, nous contactons le plus précocement possible les proches du patient décédé via le numéro d'appel du SAMU disponible sur le dossier de régulation. L'objectif de cet appel était d'informer de notre démarche, de récupérer les coordonnées du médecin généraliste et d'obtenir une information sur le dernier contact avec ce médecin (appel, visite, consultation).
- 3^{ème} étape : Il s'agissait d'appeler du médecin généraliste qui suivait le patient décédé. Cet appel devait se faire dans un délai le plus rapide possible afin d'obtenir des informations précises juste après le décès.

Afin de collecter au mieux toutes les données nécessaires, nous avons mis en place ce questionnaire :

REGISTRE DECES A DOMICILE

N° de régulation :

Appel au 15 : Date --/-- /-- Jour de la semaine : Heure : -- h -

Patient :

- NOM Prénom:
- Ville :
- Age :
- Antécédents :

Appelant :

- Famille
- Personnel EHPAD
- MG
- Autres

Motif d'appel au 15 : (dossier, famille, MG)

- Décès
- Arrêt cardio-circulatoire
- Détresse respiratoire, neurologique ou circulatoire

Réponse :

- Envoi de moyen :
 - o NON
 - o OUI ambulance, pompier, SMUR
- Réanimation cardio-pulmonaire OUI NON
- Certificat de décès fait par :
SMUR MG SOS médecin Médecin légiste Autres

Appel des proches:

- Date de l'appel : .././16
- Proche contacté : Famille Personnel EHPAD ou MDR Autres
- Coordonnées MG :
- Avez-vous contacté le MG la semaine précédant le décès de votre proche :
 - o NON
 - o OUI Pourquoi ? S'est-t-il déplacé ?
- Avez-vous contacté le MG après le décès de votre proche :
 - o NON
 - o OUI Pourquoi ? S'est-t-il déplacé ?

Appel du médecin généraliste :

- Date de l'appel :
- Décès attendu : OUI NON
- Directives anticipées OUI NON
 - o SI OUI : les avait-il déterminés avec vous ?
 - o SI NON : Aviez-vous déjà abordé ce sujet avec lui ?
- Personne de confiance ? OUI NON
- Appel au 15 sur vos conseils ? OUI NON
- Contact dans le mois précédent : OUI NON
 - o Téléphone , consultation , visite à domicile
 - o Motif :
- Conditions de la fin de vie :
 - o Accompagnement par le MG?
 - o Réseau de soins palliatifs ?

En général au cours de votre activité libérale :

- Combien de patient en soins palliatifs suivez-vous par an ?
- Cela vous arrive-t-il de rédiger les certificats de décès de vos patients ?
 - o Si oui, combien en avez-vous rédigé dans l'année ?
 - o Si non, pourquoi ? (temps, argent, envie, certificat non dispo)
 - o qui selon vous doit s'acquitter de cette mission ?
- Avez-vous une formation en soins palliatifs ? OUI NON
- Travaillez-vous avec les réseaux de soins palliatifs de l'Essonne (SPES, NEPAL) ?
OUI NON
- Age du MG : De 30 à 40 ans De 40 à 50 ans Plus de 50 ans
- Difficultés rencontrés :
- Ressenti personnel :

Ainsi pour chaque dossier, les données collectées étaient :

- Les informations concernant l'appel initial au SMUR : le numéro de dossier de régulation, le jour et l'heure de l'appel, le motif d'appel au SAMU, l'appelant
- Les informations sur le patient : l'âge, les antécédents, la ville de résidence, le lieu du décès, le type de décès, la notion de décès attendu ou non, l'existence de directives anticipées ou de personne de confiance
- La prise en charge de ce décès : la réponse mise en place par la régulation avec envoi de moyen ou non, l'existence d'une réanimation ou non, le rédacteur du certificat de décès, les situations de soins palliatifs, l'accompagnement par le médecin traitant ou un organisme de soins palliatifs
- Les informations sur le proche : proche contacté ainsi que la date d'appel, les coordonnées du médecin traitant, la notion d'appel récent à ce médecin
- Les informations sur le médecin : la tranche d'âge, l'exercice en collaboration avec les réseaux de soins palliatifs, la formation en soins palliatifs, l'activité de soins palliatifs dans son activité générale et le nombre de certificats de décès rédigé par an, les remarques et difficultés rencontrées.

Cette étude a été enregistrée sur la base de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (ANSM) sous le n° ID-RCB 2017-A00395-48.

Compte tenu de la méthodologie de cette étude, une déclaration de non-opposition à l'utilisation des données n'a pas été systématiquement recherchée auprès des proches. Cependant, lorsque les proches étaient contactés par téléphone pour obtenir les coordonnées du médecin traitant du patient, une explication claire sur les objectifs de l'étude et la méthode utilisée leur était formulée, et leur non-opposition était à ce moment-là recueillie. Le traitement informatique des données était autorisé par un engagement de conformité MR003 Numéro 2021467 v 0 souscrit auprès de la CNIL par l'Unité de Recherche Clinique du CHSF, dont dépend le SAMU 91.

2-4 Analyses statistiques

Les comparaisons ont été réalisées par des tests exacts de Fisher pour les variables qualitatives, et par des tests de Mann-Whitney ou des tests de Student, selon la distribution des données, pour les variables quantitatives. Tous les tests ont été réalisés de façon bilatérale, avec un risque de 1^{ère} espèce α fixé à 5%.

L'analyse statistique a été faite par le logiciel R version 3.0.3 (R Development Core Team 2013. R : A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria).

Chapitre 3 : Résultats

Sur une période de 5 semaines du 26/09/2016 au 30/10/2016 inclus, 113 dossiers SAMU de patients décédés ont été recensés.

3-1 Diagramme de flux

Sur les 113 dossiers éligibles, 52 (46%) étaient complets. En effet 61 dossiers ont été exclus pour MG non joignable dans 22 cas, proches non joignables pour 16 cas, absence de MG pour 13 cas, MG non connu par les proches contactés dans 8 cas, refus du MG de répondre au questionnaire dans 1 cas et patient non suivi par le MG désigné dans 1 cas.

Sur l'ensemble des dossiers (N=113), il y avait 49 cas (43%) dans lesquels les proches n'ont pas été contacté, soit parce que les coordonnées du médecin étaient déjà disponibles dans le dossier de régulation dans 31 cas, soit les proches n'étaient pas joignables dans 20 situations (*Figure 1*).

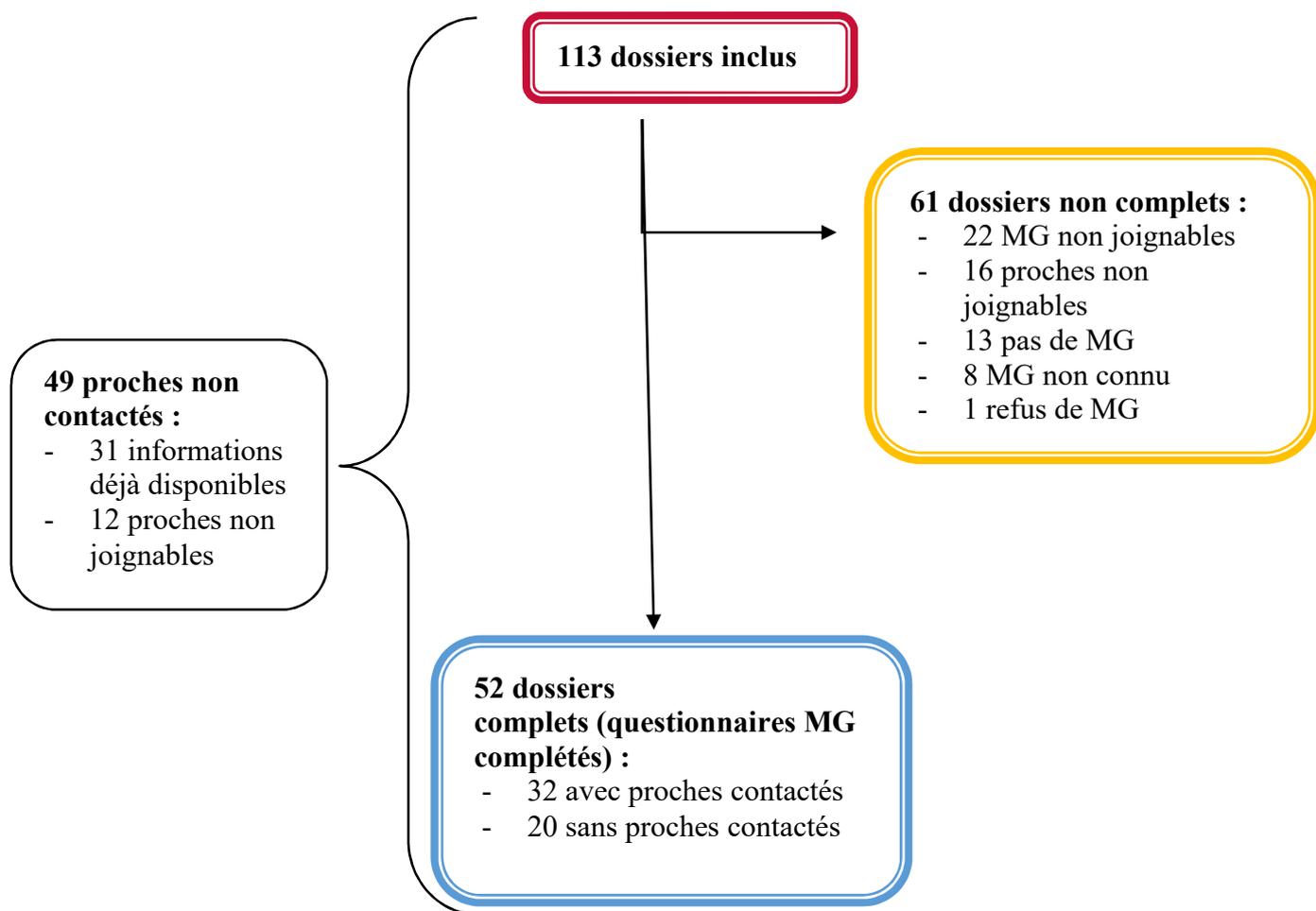


Figure 1 : Diagramme de flux de l'étude

3-2 Analyse descriptive des dossiers inclus (N=113)

3-2-1 Caractéristiques des patients

Sur les 113 patients inclus, l'âge médian était de 81.5 ans [61-88] avec des extrêmes de 17 à 98 ans.

Parmi les 113 patients, 77 présentaient des pathologies chroniques. La Figure 2 illustre ces pathologies :

- 23% de cardiopathies ischémiques, rythmiques ou valvulaires
- 17% de pathologies neurologiques (séquelle d'AVC, maladie de Parkinson, démence)
- 12% de néoplasies actives
- 11% de diabètes
- 8% d'insuffisances respiratoires (BPCO)
- 8% de patients grabataires
- 7% de pathologies psychiatriques
- 4% d'éthylisme chronique
- 2% d'obésité

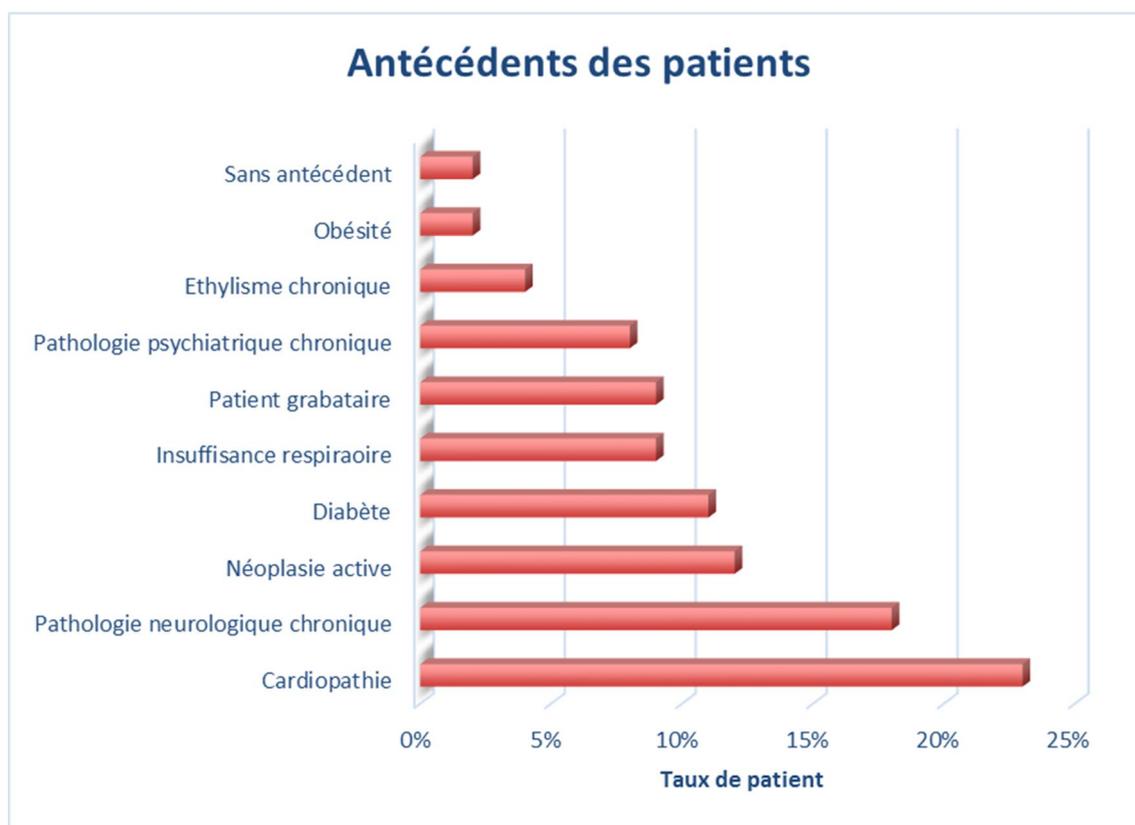


Figure 2 : Les antécédents des patients

La majorité des décès ont eu lieu au domicile des patients (76%), mais aussi dans des établissements de vie comme les EHPAD (23%) et MAS (1%).

Les types de décès sont reportés dans la Figure 3 : 26 décès étaient des fins de vie, 9 des suicides, 4 des morts subites, 1 un décès traumatique et 73 décès n'étaient pas identifiés ou étaient issus d'une évolution non attendue d'une pathologie.

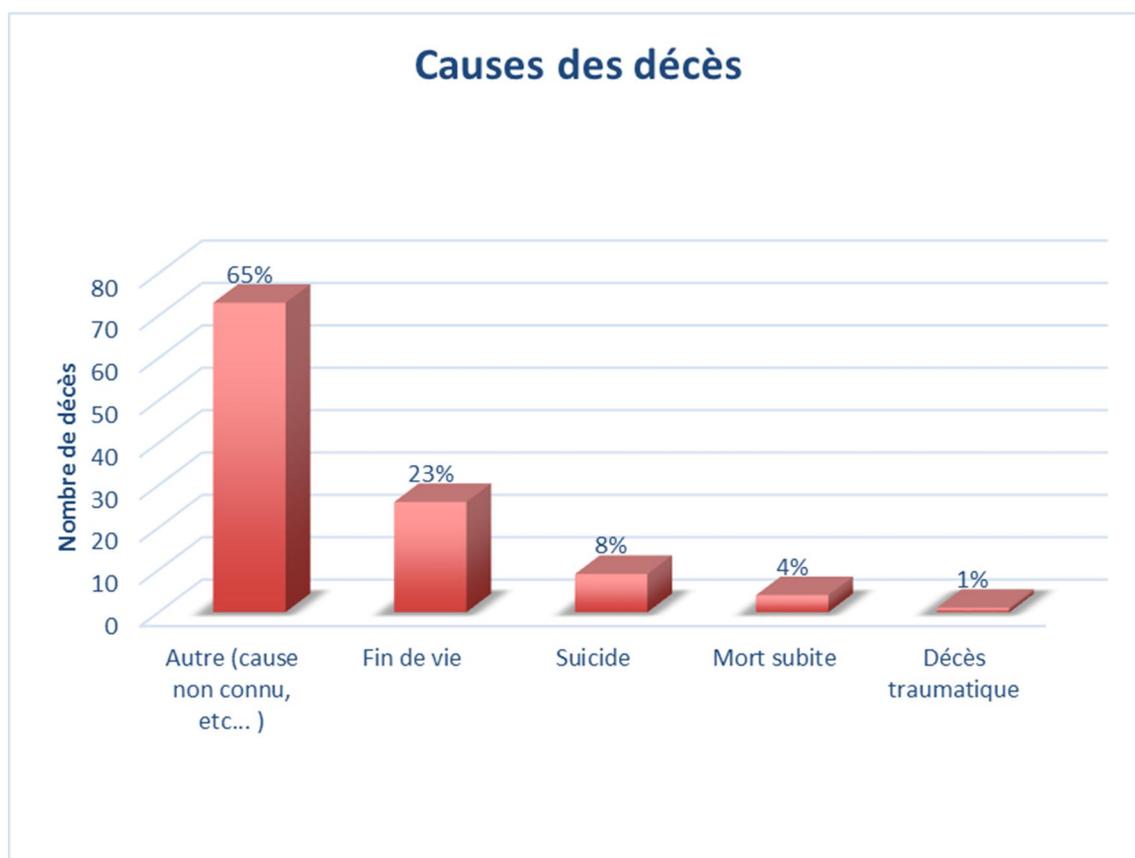


Figure 3 : Causes des décès

3-2-2 Caractéristiques des appels

Les appels étaient uniformément répartis sur les 7 jours de la semaine (Tableau 2). Alors que les horaires d'appel présentent un pic à 9h du matin (Figure 4).

| Jour de la semaine | Nombre | Taux |
|--------------------|--------|------|
| lundi | 15 | 13% |
| mardi | 15 | 13% |
| mercredi | 18 | 16% |
| jeudi | 14 | 12% |
| vendredi | 15 | 13% |
| samedi | 20 | 18% |
| dimanche | 16 | 14% |

Tableau 2 : Nombre d'appel selon les jours de semaine

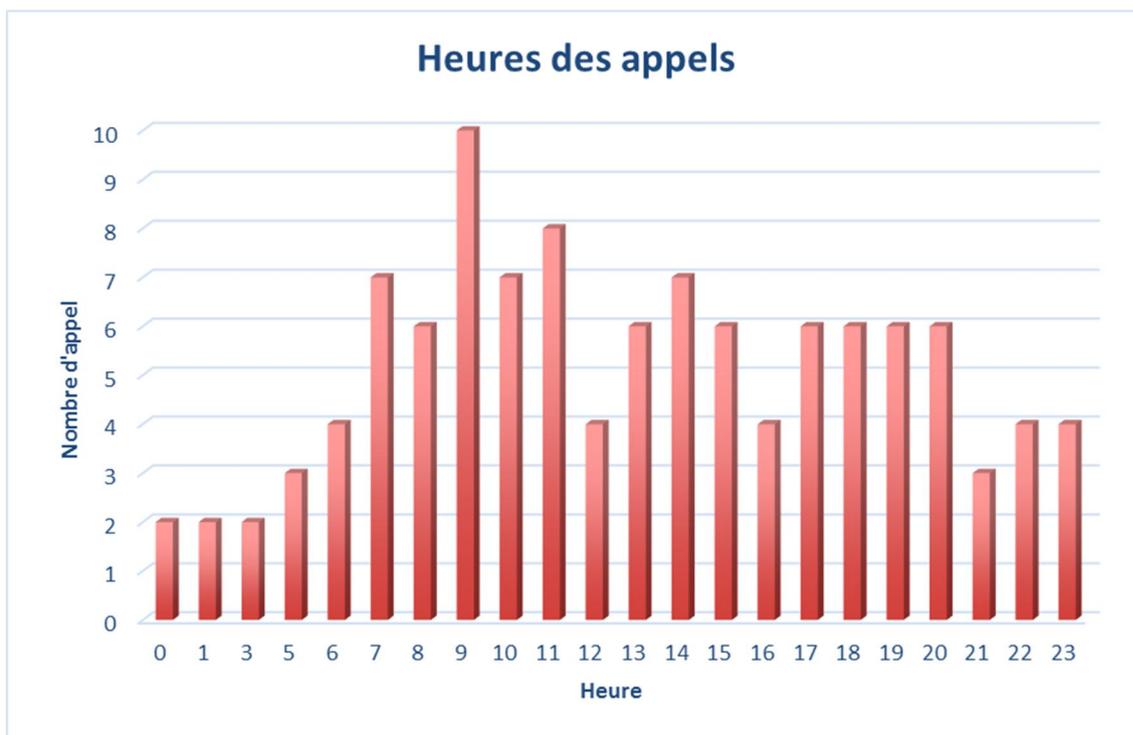


Figure 4 : Heures des appels

Ainsi la répartition des appels retrouvait des appels au cours des heures ouvrables pour 49 appels (43%) contre 64 appels hors des heures ouvrables (57%).

Plus de la moitié des appels au SAMU-centre 15 étaient des appels pour un décès annoncé d'emblée par le requérant (décès simple, corps putréfié, suicide par pendaison ou arme à feu). Les arrêts cardio-circulatoires représentaient 23% des appels, les détresses neurologiques (coma, trouble de la vigilance) 6% et 8% pour les détresses respiratoires (Figure 5).

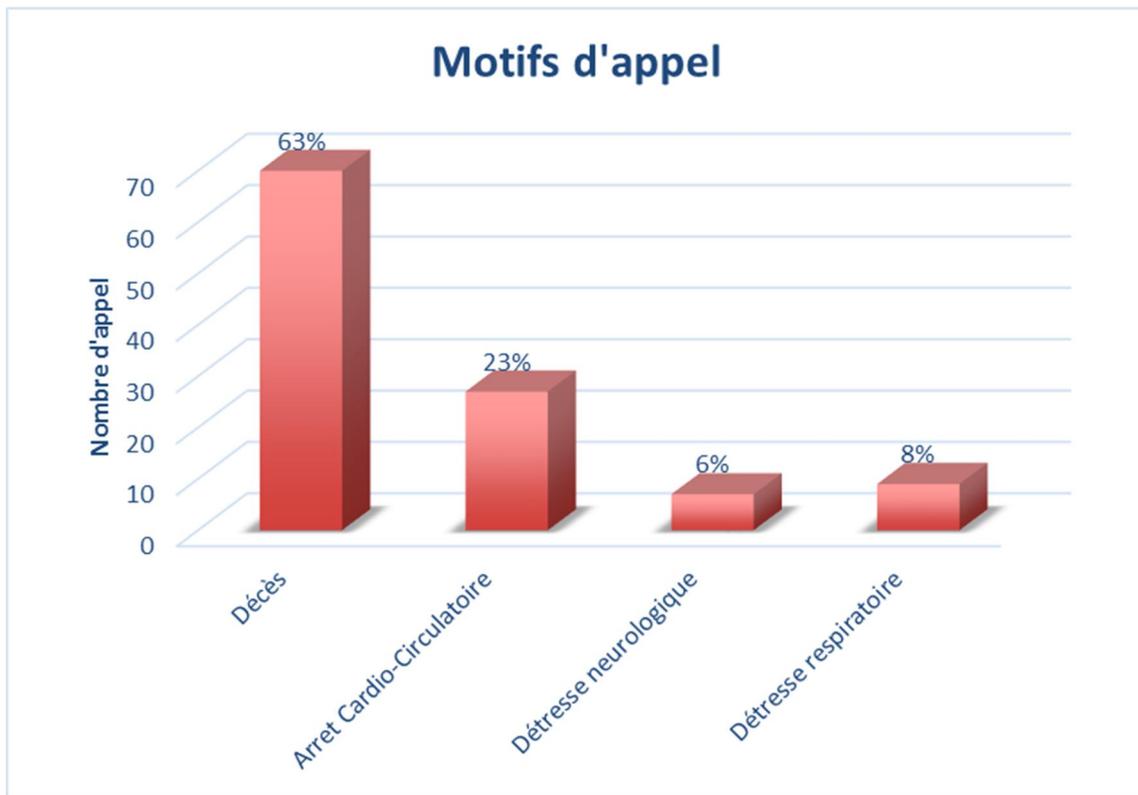


Figure 5 : Motifs d'appel au SAMU-centre 15

Les appelants étaient :

- 57 familles (50%)
- 26 personnels EHPAD ou MDR (23%)
- 6 auxiliaires de vie à domicile (5%)
- 5 IDE à domicile (4%)
- 4 voisins (3%)
- 4 commissariats de Police ou gendarmerie (3%)
- 3 amis (3%)
- 3 responsables de foyer (3%)
- 1 médecin généraliste (1%)
- 1 médecin du réseau NEPAL (1%)
- 1 pompier (1%)
- 1 société de téléalarme (1%)
- 1 société de location de voiture (1%)

3-2-3 Prise en charge des appels

Suite à l'appel, le SAMU avait répondu à 56% par l'envoi d'un SMUR, à 12% par l'envoi de sapeurs-pompiers et d'aucun moyen dans 31% des cas. Une réanimation cardio-pulmonaire médicalisée (réalisée par l'équipe du SMUR) a été réalisée dans 32% des situations soit pour 25 patients.

Les rédacteurs des certificats de décès étaient multiples (Figure 6) : en premier lieu les médecins du SMUR pour 65 cas, puis les médecins de SOS médecins pour 30 patients (dont 1 par réquisition judiciaire), 12 certificats sont rédigés par les médecins généralistes, 4 par le médecin légiste et 1 par un médecin d'un CMP.

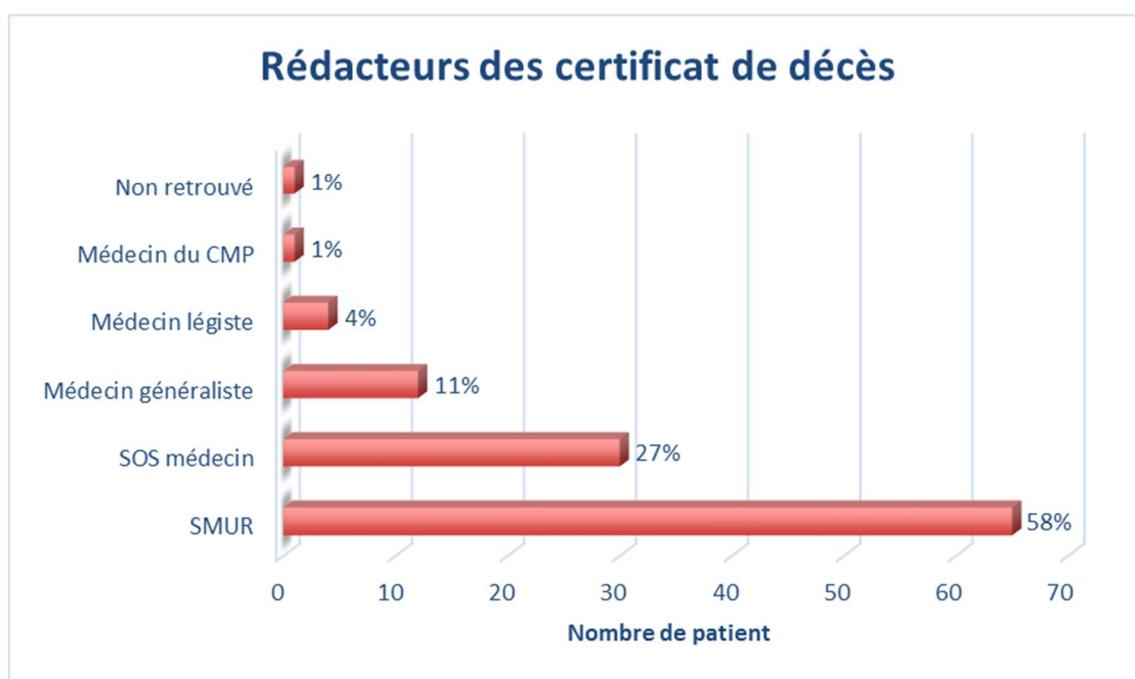


Figure 6 : Rédacteurs des certificats de décès

3-3 Analyse des situations de décès (N=52)

Afin de confirmer la validité et la représentativité de nos résultats, nous avons comparé notre groupe N=52 des dossiers complets avec participation du médecin, au groupe N=61 des dossiers pour lequel le médecin généraliste n'a pas pu être contacté.

Le tableau ci-dessous compare les caractéristiques de ces 2 groupes (Tableau 3).

| | MG non contacté (N=61) | MG contacté (N=52) | p-value |
|---------------------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------|----------------|
| Décès aux heures ouvrables | | | |
| Oui | 25 (41%) | 24 (46%) | 0,7 |
| Non | 36 (59%) | 28 (54%) | |
| Age moyen (ans) | 71 | 79 | 0,025 |
| Lieux du décès | | | |
| Domicile | 52 (85%) | 34 (65%) | 0,02 |
| EHPAD | 9 (15%) | 17 (33%) | |
| Envoi de moyen | | | |
| Oui | 45 (74%) | 33 (63%) | 0,61 |
| Non | 16 (26%) | 19 (37%) | |
| RCP | | | |
| Oui | 15 (25%) | 10 (19%) | 0,65 |
| Non | 46 (75%) | 42 (81%) | |

Tableau 3 : Comparatif des caractéristiques entre les 2 groupes médecin généraliste contacté et médecin généraliste non contacté

Les 2 groupes ne présentaient pas de différence significative concernant les jours d'appel (Figure 7) et les appels en heures ouvrables ou non (tableau 3).

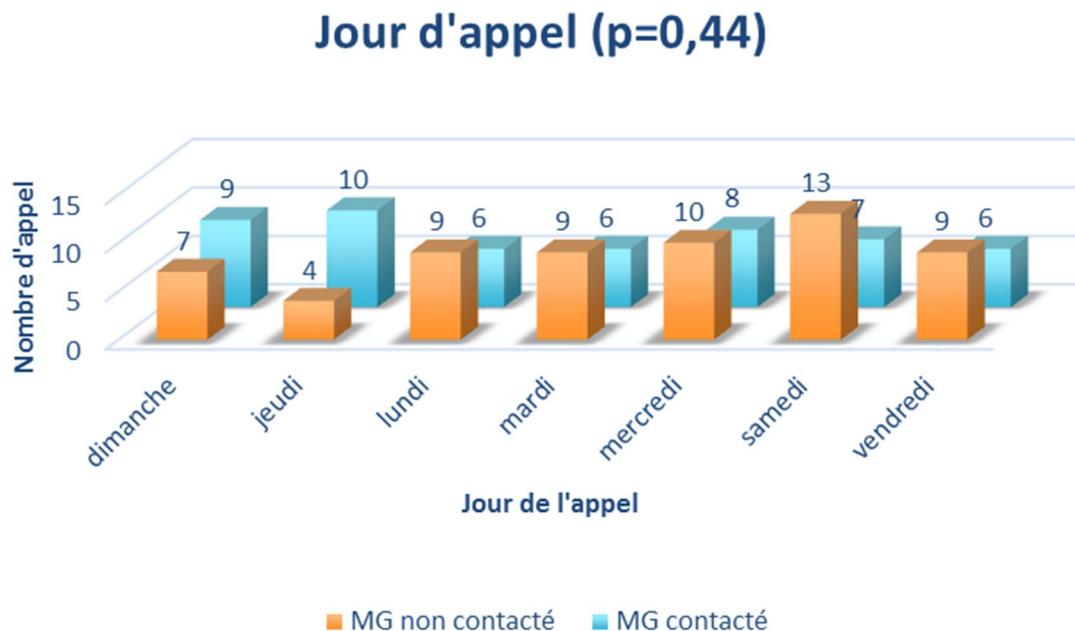


Figure 7 : Jour d'appel selon les 2 groupes médecin généraliste contacté et médecin généraliste non contacté

La comparaison de ces 2 groupes retrouve une différence d'âge des patients décédés : les patients dont nous avons eu le médecin généraliste étaient significativement plus âgés. De plus les patients décédés en EHPAD avaient des médecins plus joignables que les patients décédés à domicile.

Les types de décès n'étaient pas significativement différents dans les groupes médecin généraliste contacté et médecin généraliste non contacté avec respectivement, 29 et 18% de fin de vie. Les motifs d'appel (p=0.8), l'envoi de moyen par le SAMU (p=0.61) et la pratique d'une RCP (p=0.65) ne présentaient pas de différence significative entre les 2 groupes.

Ainsi, les patients dont les médecins généralistes ont pu être contactés à l'occasion de notre étude étaient significativement plus âgés et résident plus souvent en EHPAD.

L'analyse des 52 dossiers complets avec les réponses des médecins généralistes, nous a permis d'obtenir des informations primordiales sur ces décès et leurs contextes.

Ainsi on retrouvait, que 38% de ces décès étaient des décès attendus soit 20 patients sur 52 selon le médecin généraliste.

Concernant les directives anticipées et la personne de confiance déterminées par le patient, les résultats sont regroupés dans le tableau 4.

| | OUI | NON |
|--|----------|----------|
| Directives anticipées rédigées | 8 (15%) | 43 (83%) |
| Personne de confiance désignée | 39 (75%) | 11 (21%) |
| Sujet des directives anticipées abordé par le MG | 3 (6%) | 44 (85%) |

Tableau 4 : Directives anticipées et personnes de confiance des patients

Il y avait donc 8 patients qui avaient des directives anticipées (soit 15% des patients), dont 4 qui avaient été déterminées avec leur médecin généraliste.

Dans 2 situations, les appels au SAMU-centre 15 ont été faits sur les conseils du médecin généraliste (ils leur étaient alors impossible de se déplacer eux-mêmes) et 1 cas où le médecin généraliste a appelé lui-même le SAMU (le patient a présenté un arrêt cardio-circulatoire devant son médecin au cours d'une visite à domicile). Tous les autres appels étaient donc faits sans l'avis préalable du médecin traitant.

Les patients avaient eu un contact récent dans le mois précédent leurs décès dans 57% des cas, soit lors d'une consultation (7%) ou d'une visite à domicile (50%). Il y a 1/3 des patients décédés qui n'avaient pas eu de contact récent avec leur médecin généraliste (Figure 8).

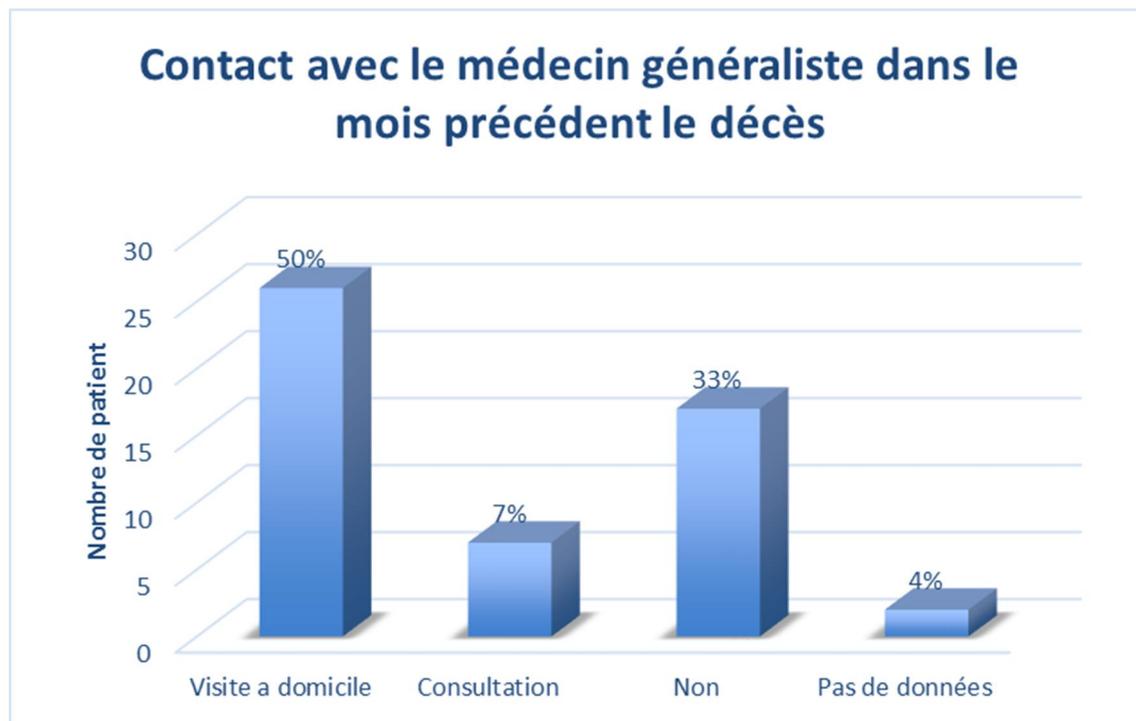


Figure 8 : Contact récent avec le médecin généraliste dans le mois précédent le décès

15 patients ont eu un accompagnement de fin de vie par leur médecin généraliste, 1 par le réseau de soins palliatifs SPES et 1 par le réseau ASAD (Tableau 5).

| Accompagnement de fin de vie | OUI | NON |
|------------------------------|----------|----------|
| Médecin généraliste | 15 (29%) | 37 (71%) |
| Réseau de soins palliatifs | 2 (4%) | 50 (96%) |

Tableau 5 : Type d'accompagnement de fin de vie

Nous avons ensuite comparé parmi ces 52 patients, les 2 groupes de décès attendus (N=20) et décès non attendus (N=32) selon le médecin traitant.

Ces 2 groupes ne présentaient pas de différence significative concernant les jours d'appel, les appels aux heures ouvrables, le motif d'appel, l'envoi de moyen par le SAMU et le taux de réanimation cardio-pulmonaire. Mais ils présentaient une différence significative concernant les lieux de fin de vie et les âges de décès (tableau 6).

| | Décès attendus (N=20) | Décès non attendus (N=32) | p-value |
|-----------------------------------|--------------------------|------------------------------|--------------|
| Décès aux heures ouvrables | | | |
| Oui | 15 (75%) | 7 (22%) | 0,57 |
| Non | 17 (85%) | 15 (47%) | |
| Age moyen (ans) | 86 | 76 | 0,015 |
| Lieux du décès | | | |
| Domicile | 8 (40%) | 22 (69%) | 0,04 |
| EHPAD | 12 (60%) | 9 (28%) | |
| Envoi de moyen | | | |
| Oui | 11 (55%) | 22 (69%) | 0,18 |
| Non | 9 (45%) | 10 (31%) | |
| RCP | | | |
| Oui | 17 (85%) | 20 (62%) | 0,12 |
| Non | 3 (15%) | 12 (38%) | |

Tableau 6 : Comparatif des caractéristiques entre les décès attendus et les décès non attendus

3-4 Analyse des médecins généralistes (N=52)

Le questionnaire auprès des 52 médecins généralistes a apporté également des informations sur eux-mêmes et leurs activités professionnelles.

Ainsi l'âge des médecins interrogés était réparti ainsi :

- Plus de 50 ans : 40 médecins, soit 77%
- De 40 à 50 ans : 7 médecins, soit 13%
- De 30 à 40 ans : 5 médecins, soit 10%

Ces 52 médecins déclaraient en moyenne suivre 7 patients en soins palliatifs par an. La Figure 8 révèle la répartition de ces suivis de soins palliatifs par médecin.

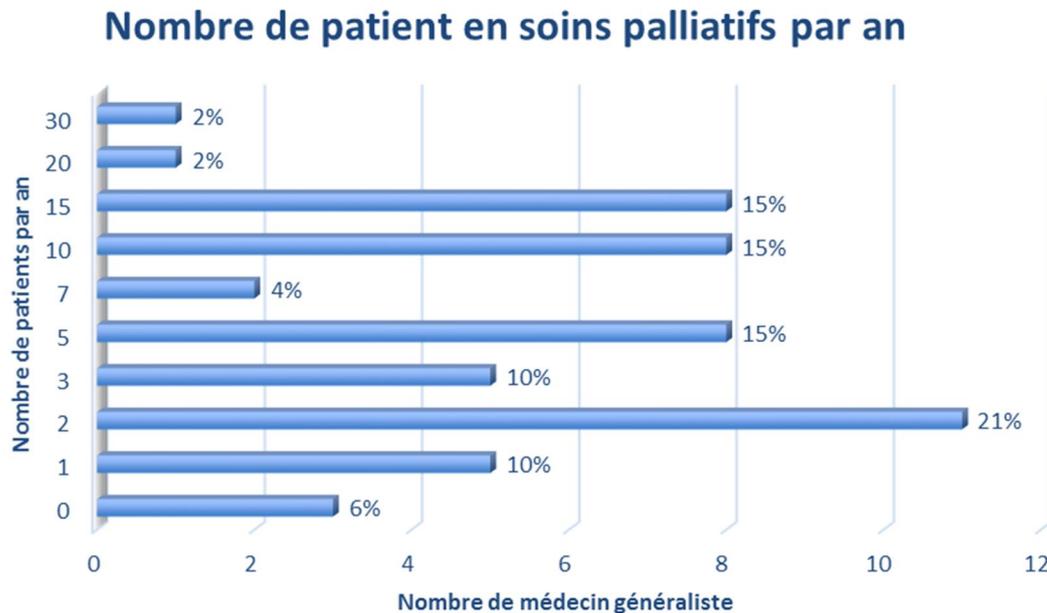


Figure 9 : Nombre de patients en soins palliatifs suivis par an et par médecin

Parallèlement, les médecins déclaraient rédiger en moyenne 5 certificats de décès par an. Six d'entre eux (11%) n'en rédigent jamais (figure 10).

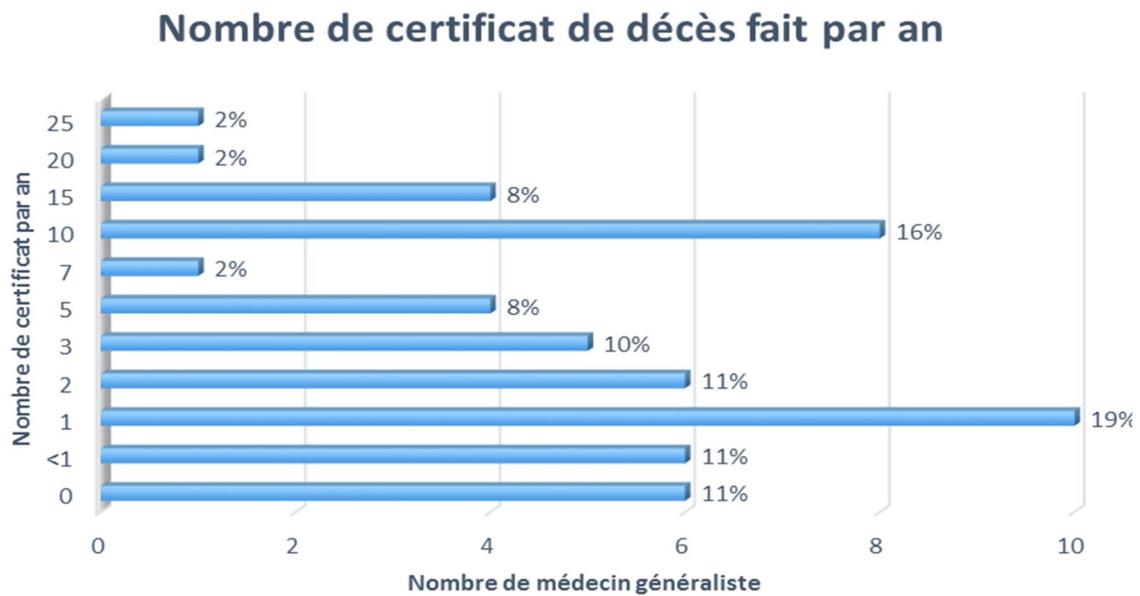


Figure 10 : Nombre de certificats de décès rédigés par an et par médecin

Concernant la formation en soins palliatifs, 7 médecins révélaient avoir une formation spécifique soit 13% des médecins interrogés.

40 médecins (77%) attestaient travailler en collaboration avec des réseaux de soins palliatifs de l'Essonne dont 11 avec le réseau NEPALE (21%) et 12 avec le réseau SPES (23%).

Les différentes difficultés de prise en charge de soins palliatifs rencontrés par les médecins généralistes étaient (Figure 11) :

- Aucune difficulté, pour 23 médecins
- Manque de temps, pour 12 médecins
- Difficultés pour la prise en charge des proches ou le personnel d'EHPAD qui entourent le patient en fin de vie, pour 9 médecins
- Manque de moyens, de matériel (PCA morphine) ou de médicament adapté (Midazolam), pour 7 médecins
- Manque de formation, pour 5 médecins
- Manque de suivi jusqu'au décès (patients très souvent hospitalisés avant le décès), pour 3 médecins
- Manque d'une relève avec de jeunes médecins investis dans la prise en charge palliative, pour 3 médecins
- Ne font pas de visite à domicile, donc sont très limités pour l'organisation de soins palliatifs, pour 2 médecins
- Manque d'expérience, pour 1 médecin
- N'a pas d'occasion de faire des soins palliatifs, pour 1 médecin
- Réseaux de soins palliatifs ou d'HAD décevants, pour 1 médecin
- Soins palliatifs mis en place en hospitalier sans prévenir le médecin généraliste, pour 1 médecin
- Situations trop complexes médicalement et humainement, pour 1 médecin
- Difficultés de prise en charge des situations d'urgence, pour 1 médecin
- Ne connais pas les réseaux de soins palliatifs, pour 1 médecin
- Difficulté pour la prise de décision de prise en charge palliative, pour 1 médecin
- Difficultés pour la mise en place d'aide à domicile, pour 1 médecin

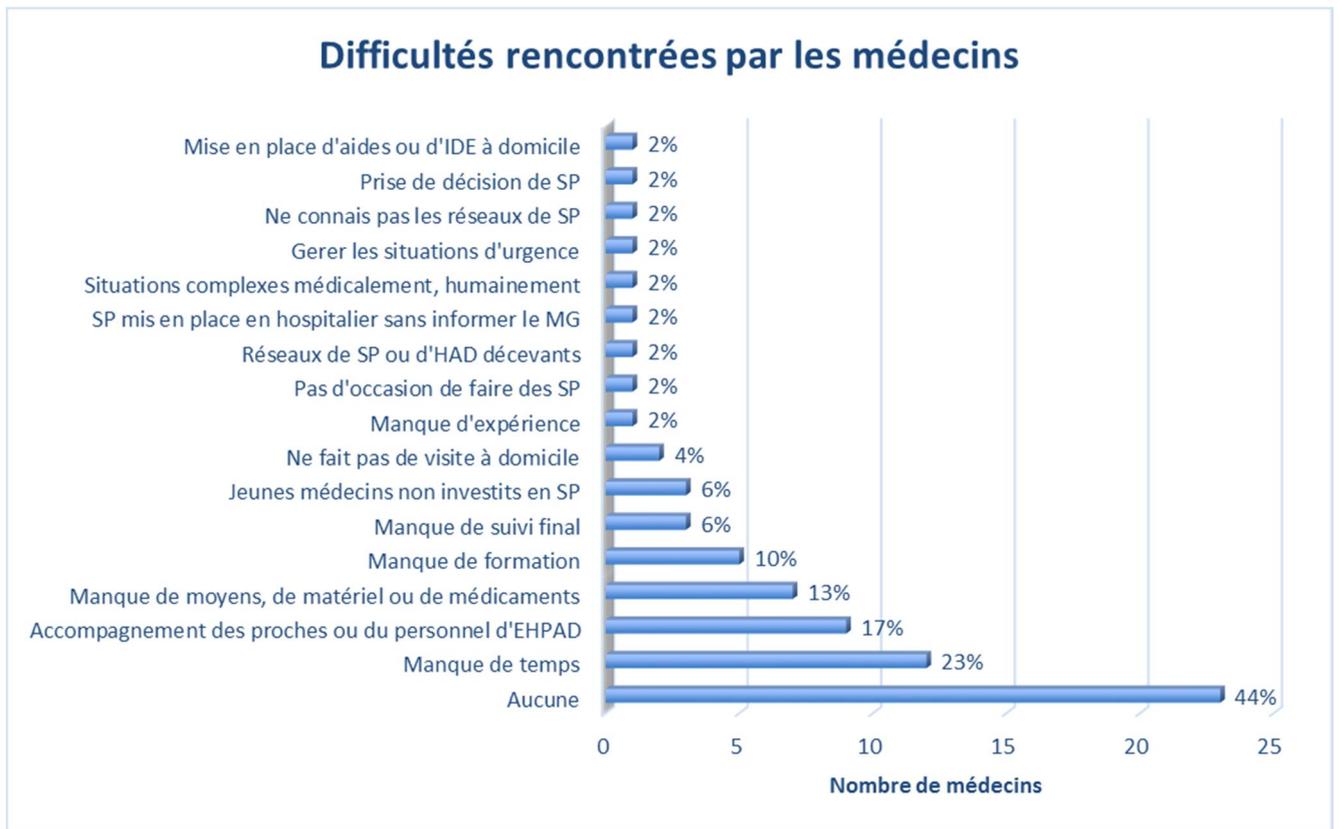


Figure 11 : Difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors des situations de soins palliatifs

Les différentes remarques exprimées par les médecins généralistes interrogés étaient :

- 4 médecins témoignaient avoir peu de situations de soins palliatifs, car avait une patientèle jeune
- 3 médecins appréciaient de pouvoir faire des soins palliatifs grâce à un réseau d'IDE à domicile fonctionnel
- 3 médecins travaillaient beaucoup avec les réseaux de soins palliatifs, s'appuyaient sur ces réseaux pour une aide matérielle (PCA morphine) ou relationnelle
- 3 médecins signifièrent leurs déceptions quant aux réseaux de soins palliatifs, car ils les trouvaient insuffisants, avec un manque de coordination, de continuité des soins et de moyens
- 3 médecins manifestèrent avoir beaucoup de patients en fin de vie en EHPAD et donc avoir l'habitude de gérer ces situations
- 3 médecins étaient membres de réseaux de soins palliatifs
- 2 médecins (dont une gériatre) n'exprimèrent aucune difficulté à réaliser des soins palliatifs car ils ont une expérience professionnelle sur le sujet
- 2 médecins n'aimaient pas prendre en charge les patients en soins palliatifs
- 1 médecin exprimait sa déception de perdre le suivi de ses patients en soins palliatifs, car le plus souvent ces patients se font hospitaliser avant le décès
- 1 médecin disait vouloir faire plus de soins palliatifs mais se sentait limité par le manque de temps
- 1 médecin notait que les situations de soins palliatifs sont toujours liées à un investissement personnel intense, notamment avec les familles des patients
- 1 médecin me faisait remarquer que c'étaient les réseaux de soins palliatifs qui le contactaient afin d'organiser ces soins plutôt que l'inverse
- 1 médecin expliquait qu'il souhaitait diminuer son activité avant de prendre sa retraite et qu'il refusait dorénavant de prendre en charge les patients en fin de vie, car trop chronophage
- 1 médecin a eu une formation de soins palliatifs par le réseau NEPALE

3^{ème} partie : Discussion

Notre objectif était d'obtenir environ 100 dossiers et nous avons eu 113 dossiers sur 5 semaines, soit plus de 3 décès par jour, sur toute l'Essonne.

Ce travail prospectif avec un rappel précoce des médecins généralistes dans les 48h après le décès de leurs patients, nous a permis d'obtenir les réponses de 52 médecins. Seul un médecin contacté n'a pas souhaité répondre au questionnaire, soit un taux de réponse de quasiment 100%. On ne peut que saluer l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients, qui même après le décès de ceux-ci nous ont consacré le temps nécessaire pour mener à bien ce travail. L'intérêt porté par nos collègues sur cette problématique de leur place dans la fin de vie de leur patient était palpable, et il faut souligner la qualité des échanges que nous avons pu avoir avec eux à cette occasion.

Tout d'abord en analysant les appels au SAMU, nous remarquons que 43% de ces appels ont eu lieu au cours des heures ouvrables, donc aux heures auxquels le médecin généraliste peut être joignable. Ce résultat surprend, nous pourrions nous attendre à plus de contacts au SAMU lorsque les médecins généralistes ne sont pas joignables et donc aux heures non ouvrables.

On peut essayer de comprendre ces résultats en observant les causes d'appel : 63% des appels pour un décès, 23% pour un arrêt cardio-circulatoire et 14% pour une détresse aiguë. Les appels pour une détresse ou un arrêt cardio-circulatoire semblent justifiés. Mais nous pouvons nous interroger sur la légitimité des appels au SAMU pour un décès. Il est en effet remarquable que sur 52 décès, l'entourage n'a contacté le médecin généraliste que 3 fois. Pourquoi l'entourage du patient décédé ne se tourne-t-il pas dans ce moment-là vers son interlocuteur privilégié sur les questions de santé, à savoir son médecin généraliste ?

Cette prise en charge semble plus complexe que cela. En effet, ces appels au SAMU ont tout de même motivé l'envoi d'un moyen médicalisé dans plus de la moitié des cas, d'un moyen non médicalisé dans plus de 1 cas sur 10 et une réanimation cardio-pulmonaire médicalisée a été réalisée dans 1/3 des cas.

Ces appels majoritairement pour décès et aux heures ouvrables ne semblent donc pas si simples à gérer sans soutien d'une structure d'urgence comme le SAMU-SMUR.

Le travail du médecin généraliste devrait donc privilégier les situations de décès attendus, en situation de soins palliatifs pour lesquels on s'attend à ce qu'il n'y ait pas de situations d'urgence à gérer. Là encore en examinant nos résultats certains chiffres nous interpellent. En effet, la comparaison des 2 sous-groupes décès attendus et décès non attendus (tableau 6) ne révèle pas de différence significative concernant les appels aux heures ouvrables, le motif d'appel, l'envoi de moyen et le taux de réanimation cardio-pulmonaire.

C'est-à-dire que même lorsqu'un décès était attendu selon le médecin traitant, il y avait autant d'appels pour une détresse ou un arrêt cardio-pulmonaire et ces décès engendraient autant d'envoi de SMUR et de réalisation de réanimation.

Quelles en sont les explications ? En premier lieu nous pouvons penser que les appelants ne comprenaient pas la situation de fin de vie ou paniquaient, ce qui a eu pour conséquence l'appel des secours, l'intervention du SMUR et même parfois une réanimation. Rappelons que les appelants principaux étaient les familles des patients (44%). Nous constatons que devant une détresse ou le décès de leurs proches, même dans les situations de mort attendue, les familles ont tendance à alerter les secours plutôt que de contacter le médecin et cela même aux heures ouvrables. De plus ces décès définis comme attendus par le médecin traitant ne l'étaient pas forcément pour les proches ou le patient lui-même. La communication entre le médecin, le patient et ses proches est alors primordiale. Tout comme le révèle l'étude de l'INED [5], nos données confirment que même lorsqu'un décès était attendu à domicile, il justifiait une médicalisation des derniers instants.

Il est également légitime de s'interroger sur la pertinence des réanimations tentées par les équipes de SMUR chez ces patients en fin de vie. Ce sont des situations d'urgence complexes lors desquelles il est difficile de prendre le temps de la réflexion autour du bien-fondé des gestes de réanimation. Il faut donc définir au préalable les souhaits des patients et les signifier au mieux aux équipes de secours. La communication des fiches des patients suivis par les réseaux de soins palliatifs au centre de régulation du SAMU est l'une des solutions. Mais la communication globale reste à encourager.

La prise en charge des familles est un sujet primordial de ces situations de fins de vie. Ce point est d'ailleurs l'une des premières difficultés exprimées par les médecins interrogés. L'information des familles est fondamentale et complexe. Dans ces situations le travail du médecin généraliste peut être assisté par un réseau de soins palliatifs. Il est surprenant de ne retrouver que 2 patients inscrits dans un réseau de soins palliatifs dans notre cohorte de patients décédés. Pour autant, si la moitié des patients inscrits dans un réseau de soins palliatifs décèdent à domicile, on ne connaît pas précisément parmi les patients décédés à domicile la proportion de patients inscrits dans ce type de réseau.

Les avis des médecins généralistes envers ces réseaux étaient d'ailleurs partagés. Nous voyons à travers les remarques exprimées que certains médecins apprécient le travail avec les réseaux de soins palliatifs (dont 3 médecins en font même partie), mais que d'autres au contraire en sont déçus. La poursuite des efforts d'organisation de soins et de collaboration paraît nécessaire.

La rédaction du certificat de décès est un marqueur totalement biaisé de la prise en charge de fin de vie, car elle reflète pas du tout le travail d'accompagnement palliatif. Cependant elle fait partie des missions des médecins généralistes. Ils déclaraient d'ailleurs dans notre recherche en rédiger en moyenne 5 par an et même plus de 10 par an pour plus d'1/4 d'entre eux.

Les décès étudiés dans notre travail ont été certifiés dans 58% par le médecin du SMUR, dans 27% par un médecin de SOS médecin et dans 11% par le médecin généraliste. Le taux important de certificats rédigés par le SMUR est logique au vu du taux d'envoi de moyen médicalisé. Ce qui interroge ce sont les 27% de certificats rédigés par les médecins de SOS. La plupart de ces cas se justifiaient par un médecin traitant non joignable, non disponible ou parfois qui ne se déplaçait pas pour ce motif. Il y a même eu 2 situations de réquisition médicales (l'une pour le SAMU, l'autre pour SOS médecin) devant l'absence de médecin disponible. Certains médecins nous ont d'ailleurs signalé qu'il leur arrivait régulièrement de rédiger le certificat de décès d'un patient qu'il ne suivait pas. Ces rédactions de certificat nécessitent en effet un médecin qui se déplace, or de nombreux médecins interrogés déplorent le manque de temps et le fait que les jeunes médecins se déplacent de moins en moins. Ils nécessitent également d'avoir des certificats disponibles, or ce n'était pas toujours le cas (données non chiffrées). Dans notre étude 6 médecins sur 52 déclaraient ne pas rédiger ces certificats.

L'absence de cotation et donc de rémunération pour la réalisation d'un certificat de décès est également un sujet qui peut être limitant, mais il n'a été abordé par aucun des médecins interrogés.

Concernant les lieux de fin de vie, nous remarquons que les décès ont eu lieu dans presque $\frac{1}{4}$ des cas en EHPAD ou maison de retraite. Ces lieux de vie, que nous avons considérés comme domicile, sont donc à part entière des lieux de fin de vie. Ces résultats sont différents des chiffres décrits par l'INSEE [4], qui pour rappel décrit 17.4% de décès à domicile et 11.6% de décès en EHPAD soit proportionnellement 60% et 40%. Nous avons plus de décès à domicile dans notre étude car probablement ils justifient plus d'appel au SAMU que les décès en EHPAD. La proportion de décès en EHPAD semble donc plus faible dans notre étude que dans la littérature. Parallèlement nos résultats montraient que ces décès en EHPAD étaient plus souvent des décès attendus qu'à domicile (*Tableau 6*) et avec des patients plus âgés. Indéniablement, les avantages que procure la vie en EHPAD sont facilitants pour la gestion de la fin de vie : des infirmiers au quotidien, des médecins coordinateurs, des locaux adaptés, du matériel pratique comme des lèves malades, des lits médicalisés, etc... Les médecins interrogés soulignaient l'absence de ces facilités comme autant de limites à l'accompagnement de la fin de vie à domicile.

Pourtant, sur 21 décès en EHPAD dans notre cohorte, 12 étaient attendus, soit 60%, mais ont malgré tout fait l'objet d'un appel au SAMU. De plus 5 d'entre eux ont bénéficié de l'envoi d'un SMUR et d'une équipe de pompiers. Cet encadrement médical et paramédical ne suffit donc pas toujours à anticiper le moment du décès, même si il offre en théorie des conditions optimales. Certains médecins généralistes ont également témoigné de la difficulté pour certaines équipes d'EHPAD d'accepter l'accompagnement de fin de vie de leurs patients.

Les patients de notre cohorte ont rédigé des directives anticipées dans 15% des cas (8 patients sur 52), dont 2 rédigés avec leur médecin généraliste. C'est un taux élevé par rapport à la population générale, qui est de 2%. Mais cela paraît surprenant que ces directives anticipées soient aussi peu réalisées avec le médecin traitant, médecin référent du patient. Notre étude retrouve d'ailleurs que ce sujet était très peu abordé par le médecin traitant (6% des cas). De plus les médecins déclaraient accompagner 15 patients en soins palliatifs or il n'y avait que 8

patients avec des directives anticipées. Peut-on réellement réaliser des soins palliatifs sans avoir déterminé au préalable avec notre patient qu'elles en sont les modalités ?

En réalité la plupart des directives anticipées ont été rédigées à l'entrée en EHPAD dans le cadre de protocoles d'entrée systématiques. Nous pouvons alors nous interroger sur la place du médecin traitant : quand et comment faut-il aborder ce sujet avec nos patients ? Le tabou autour de la mort dans notre société semble un frein majeur à la mise en place de ses directives malgré la nouvelle loi Clayes-Léonetti. A contrario, dans $\frac{3}{4}$ des cas la personne de confiance était désignée. Les décisions de fin de vie reposaient donc principalement sur le médecin généraliste et la personne de confiance, mais seraient optimales avec l'avis du patient et donc ses directives anticipées. Peut-être le médecin considère-t-il la rédaction des directives anticipées comme étant du ressort du médecin spécialiste référent, mais cette question n'a pas été abordée spécifiquement.

Les efforts de communication autour de ce sujet sont encore à poursuivre à tous niveaux du médecin généraliste au gouvernement. Plusieurs pistes peuvent être imaginées afin de promulguer l'importance de ces directives anticipées : des campagnes de communication au niveau national sur divers supports médiatiques, des consultations dédiées chez le médecin généraliste, interroger systématiquement les patients lors d'une hospitalisation ou accueil dans une maison de retraite, etc...

Le fait de ne pas aborder les sujets de directives anticipées ne semblait pas lié au manque de contact avec le médecin généraliste car notre étude révèle que les patients avaient eu un contact récent dans le mois précédent leurs décès dans plus de la moitié des cas.

Les relations médecin- patients de notre étude semblent donc être bien établies, entretenues, avec l'implication des proches, mais cependant n'abordant probablement pas suffisamment le sujet des directives anticipées.

Notre population cible qu'étaient les médecins généralistes de l'Essonne paraît être bien représentée par notre étude avec ce panel de 52 médecins.

Il s'agissait de médecins âgés de plus de 50 ans dans les $\frac{3}{4}$ des cas. Cela correspond à l'état actuel de la démographie médicale.

Ces 52 médecins déclaraient en moyenne suivre 7 patients en soins palliatifs par an, ce qui est largement supérieur aux chiffres de l'observatoire national de la fin de vie de 1 à 3 situations de fin de vie par an. Ces résultats sont remarquables. D'ailleurs plus d'un tiers a signalé en réaliser plus de 10 par an. Ces chiffres plus élevés que la moyenne nationale pourraient s'expliquer par un biais de désirabilité sociale. En effet, les résultats ont été obtenus par déclaration des médecins faite par téléphone, ce qui induit donc une tendance à vouloir se présenter favorablement. En effet nous pouvons également penser à ce biais, lorsque nous obtenons 23 médecins qui déclaraient ne pas avoir de difficultés autour de la fin de vie à domicile, mais aussi devant certaines autres remarques comme faire beaucoup de soins palliatifs, utiliser fréquemment les réseaux de soins palliatifs, de travailler avec des réseaux d'IDE à domicile fonctionnelles, etc...

Cependant en dehors de ce biais, nous pouvons imaginer que notre étude révèle un taux élevé de prise en charge palliative par les médecins interrogés. Surtout qu'ils ont attesté pour les $\frac{3}{4}$ travailler avec les réseaux de soins palliatifs et pour 13% d'entre eux avoir eu une formation de médecine palliative. Ce taux est bien supérieur aux chiffres de l'ONFV de 2.5%. A noter également que 22 des 52 médecins interrogés déclaraient ne pas avoir de difficultés à la prise charge de fin de vie à domicile.

Les médecins interrogés étaient donc des médecins âgés, expérimentés, formés en soins palliatifs pour 13% d'entre eux et travaillant aisément en collaboration avec les réseaux de soins palliatifs. La majorité de ces médecins ne semblaient donc pas présenter de difficultés majeures lors de prises en charge de fin de vie à domicile.

Cette étude observationnelle a des limites sur le plan méthodologique. En effet en premier lieu, elle présente des biais de sélection lié au recrutement basé sur les données du SAMU. Pour rappel, les appels au SAMU représentent approximativement 60% des décès à domicile. Ce recrutement exclu donc 40% environ de décès à domicile. Or ces décès sont très probablement pris en charge préférentiellement par les médecins généralistes sans nécessité d'appel au SAMU. Ce biais est donc un biais important mais inhérent à notre méthodologie. Deuxièmement, l'interrogatoire fait directement au médecin généraliste au téléphone influe sur les réponses de celui-ci et induit donc un biais de réponse et de désirabilité sociale.

Mais cette méthodologie présente aussi des avantages. Les appels aux médecins généralistes effectués précocement après les décès de leurs patients permettent d'avoir des médecins très impliqués dans la discussion, ainsi qu'un taux de réponse satisfaisant de 46%.

De plus les populations étudiées (patients et médecins) ont des caractéristiques similaires à celles retrouvées dans la littérature et semblent être donc représentatives. En effet du côté des patients, l'âge médian dans notre travail était de 81.5 ans alors qu'en 2015 selon l'Insee l'espérance de vie est de 85 ans pour une femme et 78.9 pour un homme. Les patients semblent également présenter les mêmes pathologies (néoplasies, pathologies cardiovasculaires ou respiratoires). Concernant les médecins étudiés, ils ont pour les $\frac{3}{4}$ plus de 50 ans, ce qui paraît cohérent avec les données du Conseil National de l'Ordre des Médecins avec un âge moyen des médecins généralistes de 53 ans en 2015.

Conclusion

Les médecins généralistes sont les piliers de la prise en charge des fins de vies à domicile. A travers les données du SAMU de l'Essonne, nous avons pu étudier ce rôle-clé.

Notre travail révèle que ces décès à domicile sont très couramment encadrés par les médecins traitants. Ils en réalisent plusieurs par an et se sentent concernés par ce sujet. La médecine palliative s'intègre dans l'activité professionnelle de ses médecins de famille.

Les accompagnements de fins de vie se font avec parfois l'aide d'un réseau de soins à domicile, mais aussi en EHPAD ou en maison de retraite. Les réseaux de soins accompagnent peu de décès dans notre étude, mais ont une fonction primordiale pour la coordination des soins.

Les décès attendus ont plus lieu en EHPAD ou maison de retraite et chez des patients plus âgés, mais ils initient tout autant d'envoi de moyen et de réanimation. En effet même dans les cas de décès attendus, il y a fréquemment une médicalisation des derniers instants. Ce fait marquant interroge. Il serait intéressant de poursuivre cette réflexion à travers d'autres études.

Les données de notre travail montrent la motivation et l'envie des médecins généralistes à s'impliquer dans ces fins de vie à domicile. Nous remarquons notamment le taux important de directives anticipées et de personne de confiance déclarées dans notre travail.

Les médecins de l'Essonne représentés par notre échantillon semblent donc être impliqués, expérimentés et formés en soins palliatifs.

Même si la plupart des médecins interrogés déclarent ne pas avoir de difficulté lors de fins de vie à domicile, certaines limites se dessinent. Le manque de temps, les difficultés de prise en charge des proches, le manque de moyens et de formation en sont les principales. L'implication personnelle, éthique et morale est également un élément fort de ces prises en charge.

Ces freins à la mise en place de soins palliatifs nécessitent encore l'encouragement de certains efforts. Ainsi l'association à des réseaux de soins palliatifs est une aide précieuse à valoriser. La communication autour des directives anticipées et de la personne de confiance est un effort à poursuivre. La réflexion autour de la rémunération de ces soins complexes et consommateurs de temps pour les médecins généralistes est également une piste à développer.

La place des médecins généralistes auprès de leur patient en fin de vie est omniprésente en maison de retraite comme à domicile, mais elle est un équilibre fragile à promouvoir.

Bibliographie

- [1] Sondage IFOP. «Les Français et la mort en 2010 », pour la fondation PFG. Octobre 2010
- [2] Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales. Novembre 2009
- [3] Observatoire national de la fin de vie. « Fin de vie à domicile Vivre la fin de sa vie chez soi ». Rapport 2012
- [4] Institut National de la statistique et des études économiques. Les décès en 2014 - Comparaisons régionales et départementales. Chiffres détaillés, Insee Résultats – N° 172 ; Paru le : 06/10/2015
- [5] Pennec S, Monnier A, Gaymu J, Riou F, Aubry R, Pontone S et Al. Le dernier mois de l'existence: les lieux de la fin de vie et de la mort en France. L'ENQUÊTE « FIN DE VIE EN FRANCE » (INED). 2010
- [7] CépiDc – Inserm. Causes des décès en France de 1974 à 2014
- [8] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (J.O. 22 juin 2000)
- [9] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (JO 3 février 2016)
- [10] Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Haute Autorité de Santé. Octobre 2015
- [11] Fournier V, Berthiau D, Kempf E, D'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ?. Presse Med. 2013

[12] Article L14301 du Code de la santé publique (JO 4 février 2016)

[13] Ishii Y, Miyashita M, Sato K, Ozawa T. Family's Difficulties in Caring for a Cancer Patient at the End of Life at Home in Japan. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Oct;44(4):552-62

[14] Ishii Y, Miyashita M, Sato K, Ozawa T. Family's difficulty scale in end-of-life home care: a new measure of the family's difficulties in caring for patients with cancer at the end of life at home from bereaved family's perspective. *J Palliat Med*. 2012 Feb;15(2):210-5

[15] Circulaire DGS/3D du 26 août 1986, dite circulaire « Laroque », relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale (Texte non paru au JO)

[16] Delbecq H. Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie : rapport et proposition pour la généralisation des soins et le soutien des personnes en fin de vie. Ministère des affaires sociales de la santé et de la ville SICOM. 1993

[17] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JO 5 mars 2002)

[18] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (JO 23 avril 2005)

[19] Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V, et al. Early palliative care for patient with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010 ; 363(8), p.733-742

[20] Birolli J. « Attitudes de soin à domicile » ; Dossier spécial : Fins de vie et pratiques soignantes. *La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°9-10-11*. Automne-hiver 1999/2000

- [21] Enquête IFOP pour la fondation PFG. Les français et la mort. Novembre 2010
- [22] Atlas de la démographie médicale en France, Situation au 1er janvier 2015. Conseil National de l'Ordre des Médecins
- [23] Code de déontologie médicale. Ordre National des Médecins. 2012
- [24] Référentiel métier et compétences des médecins généralistes. Collège National des Généralistes Enseignants. Mars 2009
- [25] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (JO 22 juillet 2009)
- [26] Conseil de l'Ordre des médecins. Bulletin d'information de l'Ordre des médecins « Accompagner un patient en fin de vie ». 2013
- [27] Landrin T. Les médecins généralistes du Grand Nancy et les soins palliatifs : état des lieux, besoins, propositions [thèse : Med]. Nancy : UHP - Université Henri Poincaré ; 2012
- [28] Gamet S ; Maitrise des soins palliatifs à domicile : enquête des médecins généralistes des Vosges [thèse : Med]. Nancy : UHP - Université Henri Poincaré ; 2004
- [29] Lemerchie X ; Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie : analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne [thèse : Med]. Poitiers: Université de Poitiers ; 2010
- [30] Nguyen G ; Ressenti des médecins généralistes dans l'Oise dans la prise en charge des patients en soins palliatifs : étude qualitative [thèse : Med]. Amiens : Université de Picardie Jules Verne ; 2013
- [31] Question orale sans débat n° 0421S de Mme Catherine Procaccia (Val-de-Marne - UMP), publiée dans le JO Sénat du 11/04/2013 - page 1117

[32] Nussbaum C. Situations de limitation ou arrêt des traitements (LAT) en préhospitalier
[Mémoire : Med Urgences]. Paris : Université Paris Descartes ; 2016

Abstract

Title: Place of the general practitioner in the end of life at home

Introduction: The majority of French people want to die at home. In 2014, INSEE reports that 36.6% of deaths occur on the place of life. We wanted to study the role of general practitioners in end-of-life situations at home.

Method: This is a series systematic cases, forward-looking, based on data from the SAMU 91. Were included all patients who died at home or in retirement homes in Essonne over a period of 5 weeks for a call to the SAMU. The practitioner of each patient was then recalled and subjected to a telephone questionnaire within 48 h following the death.

Results: 113 records were identified and 52 physicians interviewed. 20 deaths were expected (38%). These 20 patients were older (86 vs. 76, $p = 0.015$) and lived more in retirement homes (60% vs 28%, $p = 0.04$) than those whose death was not expected. These 2 groups showed no significant difference in the rate of sending medical way or resuscitation.

15% of the patients had advance directives and 75% a person of trust. Palliative care were assumed by the general practitioner in 15 cases (29%) and by a network of palliative care in 2 cases (4%). 52 physicians declared following an average of 7 patients in palliative care a year and 13% be trained in palliative care. $\frac{3}{4}$ revealed working with palliative care networks.

Discussion - Conclusion: practitioners of Essonne are involved and experienced, although not trained in palliative care. But the rate of Resuscitation in patients whose death was expected surprises and requires further studies.

Keywords : End-of-life, home death, general practitioner, palliative care, SAMU

Résumé

Titre : Place du médecin généraliste dans la fin de vie à domicile

Introduction : La majorité des Français souhaite mourir à domicile. En 2014, l'INSEE rapporte que 36.6% des décès ont lieu sur le lieu de vie. Nous avons voulu étudier la place des médecins généralistes au cours des situations de fin de vie à domicile.

Méthode : Il s'agit d'une série systématique de cas, prospective, basée sur les données du SAMU 91. Etaient inclus tous les patients décédés à domicile ou en EHPAD en Essonne sur une période de 5 semaines justifiant un appel au 15. Le médecin généraliste de chaque patient était ensuite rappelé et soumis à un questionnaire téléphonique dans les 48h suivant le décès.

Résultats : 113 dossiers ont été recensés et 52 médecins interrogés. 20 décès étaient attendus (38%). Ces 20 patients étaient plus âgés (86 vs 76 ans, $p= 0.015$) et vivaient plus en EHPAD (60% vs 28%, $p= 0.04$) que ceux dont le décès n'était pas attendu. Ces 2 groupes ne présentaient pas de différence significative sur le taux d'envoi de moyen médicalisé ou de réanimation.

15% des patients avaient des directives anticipées et 75% une personne de confiance. Des soins palliatifs étaient entrepris par le médecin généraliste dans 15 situations (29%) et par un réseau de soins palliatifs dans 2 cas (4%). Les 52 médecins déclaraient suivre en moyenne 7 patients en soins palliatifs par an et 13% être formé en soins palliatifs. Les $\frac{3}{4}$ révélaient travailler avec les réseaux de soins palliatifs.

Discussion- Conclusion : Les médecins généralistes de l'Essonne sont impliqués et expérimentés, bien que peu formés, en soins palliatifs. Mais le taux de réanimation chez les patients dont le décès était attendu surprend et nécessite des études complémentaires.

Mots clés (français) : Fin de vie, décès à domicile, médecin généraliste, soins palliatifs, SAMU

Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'Ecole de Médecine
75270 Paris cedex 06