HAL
open science

Outils et facteurs limitants de la prise en charge de la fin de vie à domicile : vécu des médecins généralistes

Charlène Coux

To cite this version:

Charlène Coux. Outils et facteurs limitants de la prise en charge de la fin de vie à domicile : vécu des médecins généralistes. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01793253

HAL Id: dumas-01793253

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01793253v1

Submitted on 16 May 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.

UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE

UFR DE MEDECINE D'AMIENS

Année 2017 N°

OUTILS ET FACTEURS LIMITANTS DE LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE A DOMICILE :

VECU DES MEDECINS GENERALISTES.

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE GENERALE

(DIPLOME D'ETAT)

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT

LE 7 AVRIL 2017

PAR Charlène COUX

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Pierre VERHAEGHE

JUGES : Monsieur le Professeur Michel ANDREJAK

Monsieur le Professeur Vladimir STRUNSKI

Monsieur le Professeur Johann PELTIER

DIRECTEUR : Monsieur le Docteur Philippe TREHOU

A mon Président de jury,

Monsieur le Professeur Pierre VERHAEGHE
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
(Chirurgie générale)
Service d'endocrinologie
Pôle "Médico-chirurgical digestif, rénal, infectieux, médecine interne et endocrinologie" (DRIME)
Chevalier dans l'Ordre des Palmes Académique

Vous me faites l'honneur de présider le jury de ma thèse ,
Recevez ici toute ma reconnaissance et l'expression de mon plus profond respect.

A mon juge,

Monsieur le Professeur Michel ANDREJAK
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier consultant
(Pharmacologie fondamentale clinique)
Ancien Directeur du Centre Régional de Pharmacovigilance d'AMIENS
Ancien Responsable du service de pharmacologie clinique
Pôle Biologie, Pharmacie et Santé des populations
Officier dans l'Ordre des Palmes Académiques

Vous avez accepté de juger ce travail.
Recevez ici le témoignage de ma profonde gratitude.

A mon juge,

Monsieur le Professeur Vladimir STRUNSKI
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
(Oto Rhino Laryngologie)
Chef du Service ORL et Chirurgie de la face et du cou
Pôle des 5 sens
Chevalier dans l'Ordre des Palmes Académiques

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse,
Soyez assuré de ma respectueuse considération.

A mon juge,

Monsieur le Professeur Johann PELTIER
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
Chef du Service de Neurochirurgie
(Anatomie)

Vous me faites l'honneur de siéger parmi les membres de ce jury,
Recevez à cette occasion mes sincères remerciements.

A mon directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Philippe TREHOU
Médecin généraliste
Maison médical Champagne Picardie à Guise

Je te remercie d'avoir dirigé ce travail.
Tu m'as donné goût à la médecine de campagne.
Merci pour ta confiance.

Je remercie mes très chers parents, Marie-Thérèse et Serge, qui m'ont soutenue dans toutes les étapes de ma vie. Vous avez toujours tout sacrifié pour vos enfants et m'avez donné un magnifique modèle de labeur et de persévérance. Je vous suis redevable aujourd'hui d'une éducation dont je suis fière. Je vous aime.

A François, nous partageons notre vie depuis 10 ans maintenant. Tu es toujours là, dans les moments de joie comme dans les moments de doute. Tu sais trouver les mots pour m'apaiser. Je pense que tu es la personne la plus courageuse qu'il m'a été donné de rencontrer, je t'admire pour cela. Tu me donnes le gout de me surpasser un peu plus chaque jour. Je t'aime

A mon frère Etienne, en souvenir de notre enfance heureuse. Tu es devenu un super papa. Vous avez fondé une magnifique petite famille et j'ai à chaque fois les yeux qui brillent quand je te vois t'occuper de ta fille. Merci à Sabine pour ta gentillesse et tes compétences linguistiques. Tu es rentrée dans notre famille avec toute ta bonne humeur, j'aime ton rire communicatif. Et évidemment une pensée à Alice, ma merveilleuse nièce, notre rayon de soleil à tous.

A mes regrettés grands-parents, je sais que vous auriez été fière de me voir là aujourd'hui. Les souvenirs sont ce qui nous restent du bonheur passé.

A Lydie et Jean-Louis d'avoir pris soin de moi pendant mes années à Amiens.

A mes amis Grenoblois, la D.T :

A Marine, une amie comme on en trouve trop peu, fidèle, toujours de bon conseil, jamais dans le jugement. Malgré les années et la distance , rien ne change. Bon, il va peut être falloir que vous arrêtiez un peu de parcourir le monde avec Ben et que vous nous reveniez vite .

A Oliv, mon coloc d'amour, pour ta nonchalance attachante, pour ton caleçon du Canada qui a égayé mes petits déj' pendant un an.

A Thom, et ses cuisses de compét' qui nous sème tout le temps lors de nos sessions ski.

A Gavouille et son goût des belles choses, j'espère qu'un jour tu me feras confiance pour que je conduise l'un de tes bolides.

A Titi et ses siestes de fin de soirées dans les ascenseurs.

A Florie et ses kebabs « sans trop de champignons ».

A Niks notre marin d'eau douce niçois.

A Papy, l'ainé du groupe. Merci de nous avoir toujours suivi dans nos délires de jeunes scandaleux et merci pour tes connaissances de jardinier.

A Willou et ses bouchons de chartreuse

A tous les autres avec qui je passe toujours des moments agréables : Léonie, Maud, Audrey, Béné, Mathilde, Manon et Rodo, Marco, Zdou et Lau, Math, Vincent, Franquette, Marcagui.

A mes amis Amiennois :

Un remerciement tout particulier à Martine pour son aide précieuse pour ce travail. Merci à toi et à Xavier pour les supers week end passés et à venir.

A me belle Jeanette. Te voilà une maman et une épouse épanouie. Je ne vous souhaite que du bonheur avec Juanito et la petite Albane.

A Jean George, pour tes blagues à la Jean Roucas et ta générosité. Merci à toi et à Lucie pour votre accueil pendant 1 mois avant notre déménagement.

A Jano et nos débats animés sur les antibiotiques. Ils n'ont pas été inutiles, j'y repense souvent avant de prescrire.

A Titi et Sissi pour les vacances à Mas Nou, le jamon et la san miguel, sans oublier le pas de danse inimitable de Sissi.

A Pauline pour tes déguisements incroyables pendant nos soirées corses, à nos échanges de dernières minutes sur nos articles. Merci à ton amoureux pour sa démo de ski à Val Thorens. La prochaine fois on opte pour la balade à raquettes.

A Kemar et ses montages Gopro non censurés.

A Ugo, Antoine, Fox et Carolane, Chachi, Chaudy, Nyfa, Madou, Fifi, Youyou, Vaquette, Choze et Joul, Florent et Lucie... pour tout ce qu'on a pu partager.

Aux Lyonnais :

A Chouby, ses tubes de l'été et son body orange.

A Pauline alias Kate Mousse et son gout douteux pour la suze.

A Bébé et Draz pour les week end chez vous « à la campagne » et le ski à Mônetier.

Une tendre pensée à tous vos enfants.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION……..9

1. Introduction……9

2. Etat des lieux……10

   2.1 Etat des lieux de la fin de vie en France
   2.2 Les soins palliatifs en France
   2.3 Le cadre législatif actuel
   2.4 L'hospitalisation à domicile (H.A.D.)
   2.5 Les directives anticipées

MATERIEL ET METHODE……17

1. Le choix de la méthode
2. L'entretien semi-dirigé
3. L'analyse

RESULTATS……19

1. Caractéristiques de l'échantillon……19
2. Analyse thématique transversale des entretiens semi-dirigés……20

   2.1 Les difficultés rencontrées par les médecins dans leur prise en charge des fins de vie à domicile
   2.2 Les outils qu'utilisent les médecins
   2.3 Les améliorations à envisager
   2.4 Le vécu affectif
   2.5 Les avis sur le débat de l'euthanasie

DISCUSSION……26

1. Validité de l'étude
2. Faiblesse et limites de l'étude
3. Une prise en charge globalement difficile pour tout médecin
4. Une importance significative du travail en équipe
5. Le rôle majeur des aidants naturels
6. Des améliorations budgétaires à envisager
7. Des remises en question concernant l'euthanasie

CONCLUSION……31

ANNEXE……..32

BIBLIOGRAPHIE……33

VERBATIM SUR CD

1. INTRODUCTION

Ce travail a été motivé par un intérêt personnel, mais également par les difficultés rencontrées dans notre pratique lors de l'accompagnement des patients en fin de vie, tant sur le plan médico-social, l'environnement du patient que sur les plans humains et affectifs de l'ensemble des personnes impliquées.

La fin de vie est une période médicalisée, c'est-à-dire qu'elle est prise en charge par la médecine. Sa prise en charge fait partie du code de déontologie médicale comme le stipule l'article: « 38 (article R.4127-38 du code de la santé publique) » : *« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »* [1]

Il existe déjà plusieurs types de structures qui ont pour but de soutenir le maintien à domicile au cours de la dernière période de vie. Ces structures sont notamment : les Hospitalisations à Domicile (H.A.D.), les réseaux, les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (U.M.S.P.) et les Hôpitaux de Jour (H.D.J.) de soins palliatifs. Ces structures fonctionnent avec le médecin généraliste comme *pivot*.

L'objectif de l'étude est d'évaluer le ressenti des médecins traitants dans la prise en charge de la fin de vie de leurs patients à domicile. Ce travail nous permet de repérer les difficultés qu'ils rencontrent et les améliorations à envisager.

2. ETAT DES LIEUX

2.1 Etat des lieux de la fin de vie en France

Les enquêtes et les sondages mis en évidence par l'observatoire national de la fin de vie (O.N.F.V.) en 2010 nous permettent à ce jour d'établir un constat de la fin de vie en France : la majorité des personnes souhaitent mourir chez elles, mais un quart seulement le fait. [2]

Les Français regrettent que l'on meure trop souvent à l'hôpital : 58% d'entre eux considèrent que le lieu n'est pas adapté à la fin de vie [3].

Dans une enquête menée en 2010 par l'Institut Française d'Opinion Publique (I.F.O.P.) en population générale, 81% des français interrogés, exprimaient le souhait de « passer leurs derniers instants chez eux ». Ces chiffres sont similaires à ceux retrouvés dans d'autres pays européens et témoignent d'une réelle préoccupation quant au lieu de fin de vie. Cette réponse semble faire abstraction de la complexité d'un tel choix, non seulement sur le plan sanitaire et organisationnel mais également sur le plan psychologique.

Cependant, selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (I.N.S.E.E.), en 2012, 57% des décès ont eu lieu à l'hôpital ou en clinique privée (contre 57,5% en 2011), seulement 25,1% à domicile et 12,3% en maison de retraite. [4]Ces taux sont stables depuis 1990 avec respectivement: 57,5%, 28,6% et 8%. [5] Et ce, malgré le développement des politiques de santé et les réels efforts accomplis qui visent à encourager et à favoriser le maintien à domicile des patients en fin de vie, avec notamment les structures de soins à domicile (H.A.D., réseaux de soins palliatifs,...).

2.2 Les soins palliatifs en France

Le concept de soins palliatifs tient son origine des pays anglo-saxons et nord-américains à la fin des années 1960 et début des années 1970. En effet, tout a commencé par la fondation du Saint Christopher's Hospice à Londres en 1967 par Cicely Saunders, constituant ainsi la première Unité de Soins Palliatifs. Elle est née d'un désir de s'occuper de ces patients, pour la plupart cancéreux, pour qui la médecine curative était impuissante.

En France, en 1986, apparaît la circulaire Laroque, relative « à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ». C'est ainsi qu'en 1987, le Docteur Maurice Abiven fonda la première Unité de Soins Palliatifs en France à l'hôpital de la Cité Universitaire à Paris.

Puis le concept de soins palliatifs a été défini dans un texte de loi en 1999 d'où son développement et sa promotion.

La loi du 9 juin 1999 énonce : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (S.F.A.P.) quant à elle, précise que « les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leurs objectifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, de prendre en charge la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. [6] Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires, ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

Enfin, les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables, ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort et s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès, en proposant un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient également, de par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. » [7]

2.3 Le cadre législatif actuel

Le premier texte de référence qui date du 26 août 1986 est la circulaire dite « Laroque », elle fait suite au rapport du groupe de travail " Aide aux mourants " et porte sur l'organisation des soins et de l'accompagnement des personnes en phase terminale. Y sont décrites, les définitions des soins palliatifs avec ses objectifs, l'accompagnement des divers acteurs de soin et les différentes situations de prise en charge au domicile ou en institution y sont rappelées. L'on retrouve aussi les moyens nécessaires à la réalisation de ces soins spécifiques et leur diffusion. [8]

- En janvier 1993, le rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie établit par le Dr Delbecque déplore un sous-développement des soins palliatifs en France, en institution et au domicile.

- Le 9 juin 1999, la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs définit les soins palliatifs, en fait un droit pour les personnes malades et un devoir pour les soignants. Sont également abordés le refus d'investigation ou thérapeutique, les soins à domicile, le rôle des bénévoles et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

- Enfin, le plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 dit « plan Kouchner », suite à la loi ci-dessus, planifie sa mise en œuvre et crée un comité de suivi du plan.

- Le 19 février 2002, la Circulaire D.H.O.S. relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des "équipes à domicile", notamment dans le cadre de réseaux ville-hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile "identifiées" et de lits "identifiés" de soins palliatifs dans le cadre de projet de service et (ou) d'établissement.

- La Loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a pour objet de garantir les droits des usagers du système de santé à travers deux objectifs principaux : l'amélioration de l'information du malade en respectant sa volonté et la réparation des accidents thérapeutiques.

- Tout ceci aboutit à la Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti », du 22 avril 2005. Cette proposition de loi a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée nationale le 1 décembre 2004 puis adoptée en termes conformes par le Sénat le 12 avril 2005. Le texte clarifie ou renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur le double

effet, sur la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou de refus de traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie et sur la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie. [9]

- En 2012 : l'Observatoire National de la Fin de Vie, créé en 2010, remet son premier rapport sur la « Fin de vie : un premier état des lieux », par son Président le Pr Régis Aubry.

- Enfin, le 1 juillet 2013, le Comité Consultatif National d'Ethique a remis son dernier avis sur « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ». Il y rappelle dans le respect de la personne et de sa dignité en fin de vie, l'accessibilité pour tous aux soins palliatifs ainsi que le développement des soins palliatifs au domicile, le respect des directives anticipées et émet un avis favorable à la sédation terminale.

2.4 L'hospitalisation à domicile

L'hospitalisation à domicile (H.A.D.) est une forme d'hospitalisation à temps complet au cours de laquelle les soins sont réalisés au domicile du patient. Elle assure des soins non réalisables en ville car trop complexes, trop intenses ou trop techniques pour des personnes qui ont besoin d'une continuité des soins et d'une équipe de coordination pluridisciplinaire (infirmières, rééducateurs, assistantes sociales, psychologues, diététiciennes…) et médicalisée (il y a toujours un médecin coordonnateur en H.A.D.).

Sans l'H.A.D., les personnes qu'elle accueille seraient maintenues en établissement hospitalier; elle permet donc de raccourcir une hospitalisation en établissement voire parfois de l'éviter complètement.

Toute personne dont la situation clinique le justifie et dont les conditions du domicile le permettent est susceptible de se voir proposer une H.A.D. et une étude du logement par une assistante sociale est réalisée.

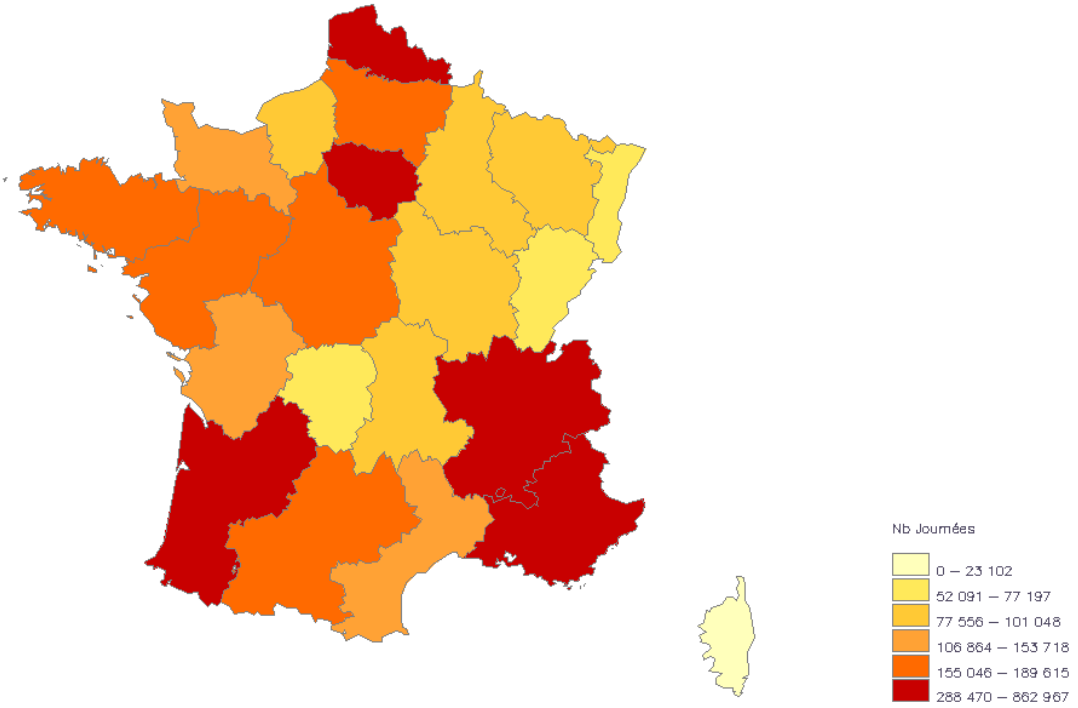
Seul un médecin hospitalier ou un médecin traitant peut orienter une personne en H.AD. L'accord du médecin traitant est nécessaire et donc toujours sollicité car il prend, pendant le séjour en H.A.D., la responsabilité médicale des soins. L'admission en H.A.D. est ensuite décidée par le médecin coordinateur du service sur la base d'un projet thérapeutique, c'est-à-dire d'un programme de soins et d'accompagnement individualisé, selon l'état du patient, proposé par le médecin coordinateur et l'équipe soignante.
Si l'avis du médecin coordinateur est favorable, la personne peut être admise en H.A.D.

Les établissements d'H.A.D. sont autorisés sur un territoire déterminé par l'Agence Régionale de Santé. La quasi totalité du territoire national dispose désormais d'un établissement autorisé en H.A.D. En de rares exceptions en zone urbaine, et en raison des impératifs de proximité qu'implique l'H.A.D., il n'est pas possible de choisir son établissement car chaque commune relève en général d'un seul établissement autorisé.

Entre 2005 et 2013 les efforts ont donné lieu à un développement très significatif en nombre d'établissements (+ 140 %), de patients pris en charge (+ 160 %) et de journées réalisées (+ 185 %). [10]

Les chiffres de l'H.A.D. en 2014 [11]

- 309 structures autorisées actives.
- 106 000 personnes accueillies.
- 162 000 séjours.
- 4,4 millions de journées.
- 944 millions d'euros facturés à l'assurance maladie.



France par régions.
Ensemble des établissements H.A.D., en 2014 [12]

2.5 Les directives anticipées

Un document, appelé « directives anticipées », permet d'anticiper une situation de fin de vie et l'éventualité de ne plus être en mesure d'exprimer sa volonté. Les directives anticipées permettent de faire part expressément et précisément de ses volontés sur la poursuite ou l'arrêt des traitements en fin de vie. [13]

Les directives anticipées permettent, dans le cas où le patient ne serait pas en mesure d'exprimer sa volonté en fin de vie, qu'il se prononce sur ce qu'il veut ou refuse, comme par exemple :

- Etre transféré en réanimation si son état le requiert
- Etre mis sous respiration artificielle
- Subir une intervention chirurgicale
- Etre soulagé de ses souffrances même si cela a pour effet d'abréger sa vie

Les directives anticipées peuvent être rédigées à tout moment,

- Soit sur papier libre
- Soit un formulaire téléchargeable sur le site de la Haute Autorité de Santé, où vous trouverez également des informations pratiques et des conseils pour rédiger vos directives anticipées [14]

Le document doit obligatoirement être écrit et être authentifiable et doit ainsi comporter :

- Une date
- La signature du patient
- Les noms et prénoms
- La date et le lieu de naissance

Si le patient ne peut plus écrire ou signer lui-même, il est toutefois possible de faire rédiger le document ou de faire remplir le formulaire par quelqu'un d'autre. Dans ce cas, deux témoins, dont la personne de confiance si elle a était désignée, doivent attester que les directives rédigées sont bien l'expression de sa volonté. Une attestation mentionnant le nom et la qualité des deux témoins doit être jointe aux directives anticipées. Il est possible de changer d'avis et d'annuler ou de modifier ces directives à tout moment.

MATERIEL ET METHODE:

1. Le choix de la méthode

L'objectif de notre travail était de repérer le ressenti du médecin généraliste dans la prise en charge des fins de vie à domicile, ses outils et ses limites. Ces variables ne sont pas d'essence scientifique et donc difficilement évaluables par les méthodes analytiques quantitatives. [15] Aussi avons-nous utilisé une méthode qualitative dont l'intérêt est de restituer des conduites et des discours de manière plus approfondie et de rendre compte de la complexité du réel. [16].

Il existe plusieurs façons de recueillir des données qualitatives : les focus groups (ou entretiens collectifs) permettent une exploration plus interactive du sujet, la multiplication des idées et l'émergence de nouvelles idées. Cependant ces focus groups ne permettent pas d'aborder des sujets qui peuvent être douloureux. Les entretiens individuels ont donc été choisis afin de permettre d'aborder le sujet de la fin de vie qui peut être chargé émotionnellement. De plus ils donnent aussi un temps de parole suffisant pour permettre une réflexion à la personne interrogée. [17]

2. L'entretien semi-dirigé:

L'entretien semi-dirigé est basé sur un guide d'entretien (en annexe) comportant cinq questions dont une avec trois sous thème, applicable à tous les sujets interviewés. Il permet à l'enquêteur d'orienter le discours de l'interviewé en l'accompagnant, avec pour objectif d'aborder l'ensemble des thèmes et en le laissant construire son propre discours [16].

La grille de lecture a été élaborée avec des questions intentionnellement ouvertes permettant la réflexion.

Les entretiens se construisaient sous forme de conversation rythmée par les questions de la grille d'entretien.

Les médecins interrogés ont été recrutés par téléphone pour des raisons de praticité géographique. Un rendez-vous était fixé par téléphone à leurs cabinets où les entretiens devaient être réalisés. Les entretiens ont été réalisés avec un enregistrement audio (après autorisation des participants) sur le lieu de travail des praticiens, puis retranscrit de façon anonyme.

3. L’analyse

Les données ont ensuite été codées par le logiciel N’Vivo. La saturation des données a été obtenue après 11 entretiens.

Le travail opéré à partir de ce logiciel consiste à sortir un extrait d'entretien de contexte afin de le rendre indépendant puis, de créer des catégories ou des thèmes regroupant les extraits traitant de ce sujet.

La mobilisation du logiciel Nvivo est proche d’un traitement manuel de l’information : il s'agit de réunir les données dans une base, de les classer, de les organiser, puis de rechercher les occurrences, les répétitions, les thèmes récurrents. [18]

Un travail de synthèse a ensuite été réalisé à partir de l’ensemble des thèmes et sous-thèmes obtenus afin de présenter les résultats.

RESULTATS:

1. Caractéristiques de l'échantillon:

Les caractéristiques individuelles de chaque médecin ayant participé à l'étude sont détaillées dans le tableau ci-après.

Notre échantillon de 11 médecins généralistes était composé de 4 femmes et de 7 hommes, leur nombre d'années d'exercice variait entre 3 ans et 40 ans. Le nombre moyen d'années d'exercice était de 23,2 ans. Parmi les praticiens interrogés, 3 exerçaient en milieu rural, 2 en semi-rural et 6 en milieu urbain.

1 seul médecin a été sensibilisé aux soins palliatifs par le biais d'un diplôme universitaire (D.U.) de soins palliatifs.

	Sexe	Nombre d'années D'exercice.	Localisation Géographique.	Formation aux Soins palliatifs.	Particularités.
M1	M	40	Urbain	non	
M2	M	35	Urbain	non	
M3	F	15	Semi-rural	non	
M4	M	27	Urbain	non	
M5	M	36	Urbain	non	
M6	F	30	Semi-rural	non	Maitre de stage.
M7	M	20	Rural	oui	
M8	M	21	Urbain	non	
M9	M	3	Rural	non	
M10	F	24	Urbain	non	
M11	F	4	Rural	non	

2. Analyse thématique transversales des entretiens semi-dirigés :

2.1 Les difficultés rencontrées par les médecins dans la prise en charge d'une fin de vie à domicile :

Pour la grande majorité des médecins (8 sur 11) l'une des grandes difficultés est le manque d'habitude, il s'agit d'expériences rares.

M1 : « Je n'ai pas une grande expérience des patients en fin de vie parce que je n'en suis pas énormément. »
M5 : « ce n'est pas ultra-fréquent, une par an, c'est pour moi relativement rare. »
M11 : « deux ou trois par an seulement donc c'est finalement quelque chose d'assez rare. »

Un peu plus de la moitié des interrogés (6 sur 11) avouent un manque de compétences professionnelles pour gérer correctement ces situations.

M5 : « Je dirais la compétence, la mal-assurance, c'est ça qui est le plus difficile »
M6 : « nous n'avons pas été formés à ça, même si on fait des formations continues, moi, je ne me sens pas hyper-compétent »
M11 : « Nous ne sommes pas non plus forcément formés pour passer tous les produits antalgiques de la fin de vie »

Un des problèmes fréquemment cité par les médecins (8 sur 11) quand ils suivent une fin de vie à domicile, est le côté chronophage de cette prise en charge. En effet ceci implique un investissement énorme en terme de temps et de nombre de visites.

M2 : « j'y passe tous les jours. Je suis joignable tout le temps. »
M4 : « il faut répondre présent jours et nuits. »
M7 : « c'est tout de suite ingérable parce qu'on y passe énormément de temps »

D'après sept médecins, la gestion de la douleur est un point clé de la fin de vie et cela leur semble parfois compliqué à mettre en œuvre.

M2 : « je ne sais pas faire fonctionner une pompe à morphine »

M3 : « la gestion de la douleur qui n'est pas toujours facile »

M11 : « la gestion de la douleur qui est vraiment le point essentiel à ne pas oublier »

La communication avec la famille et l'entourage est souvent délicate et douloureuse alors qu'elle est indispensable, comme l'évoquent dix des médecins interviewés.

M2 : « il m'est déjà arrivée de faire intervenir un psychologue pour qu'il vienne m'aider à repréciser les choses. »

M3 : « la période d'agonie, ça, c'est très difficile pour l'entourage. Le patient qui ne mange plus, parfois la famille, ça les stresse. »

M9 : « Il y en a quand même certains qui ont tendance à paniquer et à être anxieux »

M11 : « Avec la famille, la grosse difficulté, c'est plutôt le côté psychologique, l'entourage est souvent angoissé, désemparé. »

Et toujours dans les difficultés rencontrées avec l'entourage, le manque de présence et d'investissement des aidants naturels est soulevé par trois des médecins.

M4 : « les enfants habitent d'un côté, les parents de l'autre et quand le plus ancien doit mourir, ça embête sérieusement que d'être auprès de lui. »

M5 : « la personne âgée est handicapante pour les familles urbaines »

M8 : « La famille elle, doit être solide et assez conséquente parce qu'une fin de vie à domicile, ça demande pas mal d'énergie »

2.2 Les outils utilisés pour faciliter cette prise en charge

Dans la quasi-totalité des fins de vie qui se passent à la maison, les structures d'H.A.D. sont essentielles pour que les choses se passent dans les meilleures conditions possibles. L'H.A.D. est un outil indispensable au médecin traitant pour que son patient puisse finir ses jours chez lui.

M1 : « ce sont les médecins de l'H.A.D. qui gèrent. »

M6 : « c'est très confortable d'avoir des services d'hospitalisation à domicile, s'il n'y avait pas l'H.A.D., je me sentirais beaucoup moins compétent.

Il faut s'appuyer sur un réseau.

M8 : « Il faut s'appuyer sur un réseau d'H.A.D.»

Deux médecins ont parlé de l'utilité des directives anticipées pour faciliter les décisions à prendre et ceci est d'autant plus vrai en ville qu'à l'hôpital, quand le médecin se retrouve seul face à son patient.

M11 : « la chose importante serait d'avoir des directives anticipées, claires et rédigées avant que les choses ne s'aggravent »

Ce qui ressort chez tous les interrogés, c'est la nécessité d'un travail en équipes pluri-professionnelles, chacun ayant un rôle à jouer pour une prise en charge globale du patient, les aides-soignants, les infirmiers, les kinésithérapeutes, les psychologues et les assistantes sociales.

M1 : « je travaille souvent avec des infirmiers, des kinésithérapeutes,

M2 : « les infirmières savent très bien les faire fonctionner, elles sont assez bricoleuses, c'est vraiment une équipe. »

M5 : « Je fais également appel aux infirmières, aux kinésithérapeutes, je veux qu'il y ait un maximum de passage, un maximum de vie. »

Seulement un médecin sur onze a parlé d'une formation en soins palliatif pour les médecins généralistes afin de pallier au manque de compétences et peut-être de se sentir plus à l'aise avec les mourants.

M8 : « j'aurais peut-être dû aller m'inscrire à la « DU » cancérologie mais que je n'ai pas fait parce qu'on se dit toujours qu'on n'a pas le temps »

2.3 Les améliorations à envisager:

Ce qui arrive en première position dans la majorité des entretiens, (7 sur 11) c'est le besoin d'augmenter les budgets alloués à la fin de vie au domicile.

M1 : « Je pense qu'avec plus de personnel, des budgets plus conséquents, des locaux, notamment pour accueillir la famille »

M4 : « tout le matériel qu'il faut pour assurer des soins de confort et de bonnes qualités, coûtent très chers. ce qui est cher, ce sont les protections, les alèses, etc… et ça ce n'est pas pris en charge par la sécu, c'est un copieux budget »

M7 : « Bien déjà la rémunération, on ne fait pas de la visite au quart d'heure »

M10 : « C'est très cher de garder des gens à domicile. Des aides de l'état, de l'argent! »

Vient ensuite avec forte proportion, l'obligation de transmissions claires et précises entre les intervenants pour un travail de qualité. Le travail en équipe est une bonne chose mais il faut que les professionnels parlent entre eux, communiquent et posent des questions.

M6 : « c'était plus les infirmières qui se plaignaient de n'être pas toujours au courant de ce qui était décidé, je trouve quand même qu'avec les cahiers, les transmissions, c'est mieux fait qu'avant »

M9 : « une transmission efficace écrite et que chacun se donne la peine de relater le moindre fait et gestes de tous, ça se passe plutôt bien. »

M11 : « pour que ça se passe bien, c'est que l'on arrive à discuter, que l'on arrive à avoir des transmissions claires »

Quatre médecins ont soumis l'idée d'un médecin spécialisé dans la fin de vie, qui serait joignable directement, nuit et jour, et avec qui ils pourraient discuter de leur prise en charge et avoir un avis et une aide pour les orienter.

M2 : « Il manque un hyper-généraliste ou un hyper-spécialiste qu'on puisse appeler lorsque l'on ne sait pas. Quelqu'un qui en sait plus, qui a plus l'habitude donc un vrai médecin palliatif qui peut faire un standard »

M4 : « que les décisions d'arrêt de traitement ou de fin de vie soient prises par au moins deux médecins, même en libéral »

M5 : « des gens hyper-performants, de médecins palliatifs, Un numéro dédié serait idéal

Deux des médecins ont évoqué la problématique des produits pharmaceutiques. Selon eux, en ville on ne peut pas trouver les traitements les mieux adaptés pour accompagner une fin de vie. Il faudrait une autorisation accordée au médecin généraliste de sortir des produits de la pharmacie hospitalière, pour ses patients mourants au domicile.

M7 : « on a tout le matériel mécanique sauf qu'on n'a pas de Midazolam, »
M9 : « le type de traitement antalgique, surtout dans les derniers jours, les dernières heures où des fois ils ne sont pas suffisants »

Et enfin dans un entretien est soulevé l'intérêt d'une législation plus claire.

M2 : « il faudrait qu'une loi soit votée ! »

2.4 Le vécu affectif

Huit médecins sur les interviewés avouent être affectés émotionnellement par le suivi de leur patient en fin de vie.

M1 : « Ce sont souvent des gens que je suivais depuis trente ans, on les connait, il y a « l'affect « qui rentre en jeu et donc forcément, on est touché en tant qu'être humain. »
M4 : « Le médecin n'est pas un robot donc on a un affect »
M5 : « on nous a appris à cloisonner mais des fois on ramène un peu le bébé à la maison quand même… »
M11 : « on ne s'habitue jamais à la mort d'un homme d'autant plus quand ce sont des patients que l'on suit depuis longtemps »

Pour les trois autres par contre, il semble y avoir beaucoup moins d'impact. Ils disent arriver à faire la part des choses et ne sont que très peu touchés par la perte d'un de leurs patients.

M4 : « savoir écouter, comprendre, accompagner mais ne pas le prendre pour soi de façon à pouvoir rentrer à la maison et de pouvoir dormir. »

M7 : « moi je le vis très bien, je crois qu'il faut être très attentif au travail d'équipe et ne pas rester solitaire dans cette situation. Au niveau affectif, on a mis en place des réunions de concertation pluri-professionnelles »

M9 : « il y a un certain détachement tout de même, je pense que c'est une manière de se protéger »

2.5 Les avis sur le débat de l'euthanasie

Les avis des médecins généralistes sur l'euthanasie sont plutôt positifs dans l'ensemble. Huit sur onze évoquent des arguments « pour ».

M4 : « Entre de bonnes mains, c'est une bonne chose! L'euthanasie oui à condition qu'elle soit codifiée, dans des établissements, pas à la sauvette, à la maison, en cachette »

M5 : « pour moi, l'euthanasie, on ne devrait pas en débattre, c'est comme la crémation, c'est un libre choix,
J'ai trop vu dans ma carrière des gens qui ont souffert le martyre »

M6 : « le suicide assisté, à moi, ça me paraît être la bonne solution. »

Pour les trois autres interrogés, l'euthanasie ne doit pas être autorisée. Ils sont opposés à cette idée et pensent qu'il s'agit d'un débat qui ne doit pas exister.

M2 : « Lorsque rien n'est prévu, lorsque rien n'a été décidé, ce n'est pas au médecin de choisir, ce n'est pas notre rôle, nous n'avons même pas à le proposer! »

M7 : « L'euthanasie est un faut sujet, c'est un sujet polémique, politique, un sujet de communication mais un faut sujet, je pense que si on donnait les moyens à la démarche des soins palliatifs, on en parlerait pas. »

M8 : « je ne suis pas forcément pour l'euthanasie, je trouve qu'il faut du temps pour tout, y compris pour mourir. »

DISCUSSION:

1. Validité de l'étude

Plusieurs mesures ont été prises pour contrôler les biais liés à l'environnement. La méthode par entretiens semi-directifs permettait de s'affranchir de l'effet « leader opinion » potentiellement présent dans les entretiens collectifs.

La préservation de l'anonymat et le choix du lieu d'entretien (au cabinet) ont permis d'instaurer un climat propice à la confiance et possiblement à la confidence.

Les biais d'investigation ont été jugulés par l'utilisation d'un guide d'entretien pré-établi qui servait de fil conducteur.

2. Faiblesses et limites de l'étude

On peut cependant émettre un certain nombre de critiques concernant la méthodologie de notre étude.

L'effectif des médecins interrogés est faible mais l'étude a été réalisée jusqu'à saturation des données (survenue au onzième entretien), c'est-à-dire que même si chaque entretien apportait encore des éléments intéressants, l'analyse a fait l'objet d'une « saturation ». Les hypothèses se sont stabilisées au fur et à mesure des entretiens avec une sorte de récurrence qui a permis de s'assurer que ce nombre était suffisant.

La recherche qualitative repose sur le volontariat, on peut donc penser que les médecins qui ont accepté de participer à l'étude et d'y consacrer du temps ont une sensibilité particulière.

Un des principaux facteurs limitants de la méthode qualitative est l'habilité de l'enquêteur à mener les entretiens. Le style de conduite, le mode d'entretien, les mécanismes de défense et

les propres opinions du chercheur peuvent beaucoup influencer la recherche. Cette étude a été menée par un investigateur dont c'était la première étude qualitative.

La méthodologie a été respectée au mieux mais il est possible que l'investigateur ait commis des erreurs notamment dans la façon de mener les entretiens.

Dans un souci de commodité pour les médecins et afin de faciliter l'inclusion, le lieu d'entretien était leur lieu de travail. Ce choix a eu pour conséquence prévisible, des interruptions dans l'entretien (téléphone, secrétaire, etc…).

3. Une prise en charge globalement difficile pour tout médecin

A l'unanimité dans cette étude, les médecins interrogés trouvent que prendre en charge un patient en fin de vie au domicile est quelque chose de compliqué. Les difficultés rencontrées sont variées.

Premièrement, il faut accorder énormément de temps, avec de nombreuses visites à domicile et une disponibilité quasi permanente. Tout ceci doit être intégré à un emploi du temps de plus en plus surchargé chez les médecins traitants.

Ensuite, il n'y a que très peu de médecins formés à ce sujet. Ils se retrouvent parfois en situation de doute, sans pour autant trouver immédiatement l'aide dont ils ont besoin pour répondre à leurs questions. Le sentiment d'être seul face à la situation a souvent été évoqué.

Par ailleurs, la fin de vie est un moment délicat sur le plan affectif, même si le médecin est souvent confronté à la mort, il n'en reste pas moins un être humain. La majorité des interviewés dit souffrir émotionnellement de voir se dégrader son patient, de le voir disparaitre. D'autant plus que la plupart du temps ce sont des personnes qu'ils connaissent depuis de nombreuses années et avec qui des liens se sont créés.

4. Une importance significative du travail en équipe

Pour réaliser un travail de qualité, le mourant doit être entouré de beaucoup de personnels et de plusieurs passages quotidiens. Les acteurs de cette prise en charge en plus du médecin sont les infirmiers, les aides soignants, les kinésithérapeutes, les psychologues et les assistantes sociales.

Les infirmiers présentent des compétences techniques indispensables comme la pose de voie veineuse, le fonctionnement des pompes à morphine, la réalisation d'éventuels pansements. Les aides soignants gèrent les soins à la personne, permettant de conserver la dignité du patient. Les kinésithérapeutes vont travailler sur les douleurs et l'encombrement bronchique. Les psychologues peuvent aider à soulager les angoisses et apporter du réconfort à la famille. Les assistantes sociales sont souvent sollicitées pour s'occuper des problèmes administratifs.

Tout ceci fonctionne parfaitement seulement s'il existe une communication de qualité entre les différents intervenants et des transmissions claires et précises.

C'est pour faciliter cette coordination des soins qu'a été crée les structures d'HAD. Leur rôle est de former une équipe compétente au service du patient, selon ses besoins.

5. Le rôle majeur des aidants naturels

Une fin de vie à domicile sans le soutien d'un entourage solide relève presque de l'utopie. Comme l'ont souligné trois des médecins de notre étude il est primordial que l'équipe soignante soit épaulée par les aidants naturels. C'est pourtant une expérience difficile et intense sur le plan physique et émotionnel, c'est renoncer au cadre sécurisant que peut représenter l'établissement de soins. Selon l'étude « Aider un proche âgé à domicile: la charge ressentie », publiée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (D.R.E.E.S.), en 2012, 40 % des personnes qui épaulent un proche fortement dépendant se sentent dépressives.

Ceci-dit, elle offre l'occasion de continuer à partager des instants du quotidien avec la personne malade. Elle permet de vivre des moments privilégiés dans son environnement familier. Pour certains médecins interrogés, il est plus facile de retrouver cette entraide familiale dans les campagnes plutôt qu'en ville.

Le maintien à domicile est encouragé parce qu'il coûte moins cher à la collectivité mais sans les familles, le système ne tient pas. Lorsque la personne reste à domicile, elle reste à charge pour les familles et une fois les aides déduites, il reste chaque mois près de 600 euros à la charge de ces derniers. Un montant trois fois moins élevé que pour un séjour dans un établissement. [19]

6. Des améliorations budgétaires à envisager

L'amélioration principale que sept médecins sur onze ont proposé est l'augmentation des budgets alloués à la fin de vie à domicile. Effectivement, pour maintenir un patient dépendant à la maison, cela nécessite de lourds moyens matériels. Il faut parfois réaménager le domicile, créer une nouvelle salle de bains, investir dans un lit médicalisé, etc… Ces dispositifs entrainent des frais pour la famille et bien qu'il existe déjà des aides, celles-ci paraissent insuffisantes.

Pour le patient, il y a l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (A.P.A.). Cette aide est complétée par le Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (F.N.A.S.S.) qui finance par ailleurs, sous certaines conditions, des prestations et fournitures non prises en charge. D'autres aides financières existent, pour les connaître, il faut se renseigner auprès des fonds d'action sociale des caisses primaires d'assurance maladie (C.P.A.M.), auprès des mutuelles, des assurances complémentaires ou des organismes de prévoyance ou de retraite. Enfin, certaines associations de malades assurent un soutien financier grâce à des fonds dédiés.

Pour l'entourage, il existe l'Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (A.J.A.P.) [20]. Elle est versée aux personnes qui accompagnent à domicile, y compris en E.H.P.A.D., une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.

Et pour terminer, un des médecins de l'étude à soulevé le problème du tarif C.P.A.M. de la visite à domicile. Pour une fin de vie, le temps passé sur place et l'investissement est plus important aussi, une réévaluation de cet honoraire semble peut être justifié.

7. Des remises en questions concernant l'euthanasie

L'euthanasie active est légale dans seulement trois pays du monde : Les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg.

Les français sont majoritairement pour l'euthanasie. D'après un sondage, 90% des Français se déclarent en faveur de l'euthanasie pour les personnes en état végétatif, un pourcentage qui passe sous les 80% lorsqu'on interroge le sondé sur ce qu'il ferait s'il s'agissait d'un proche. [21]

Dans le panel de médecins de notre étude, la plupart ont émis des arguments favorables sur l'euthanasie mais ils ont tous jugé indispensable de légiférer cette pratique. Il faudrait que ce soit réalisé dans des structures adaptées, par des médecins spécialisés, avec une décision prise à plusieurs et bien entendu suite à une demande explicite du patient lui-même.

Il existe déjà la loi Leonetti, " relative aux droits des malades et à la fin de vie ", mais elle semble à ce jour insuffisante. Ce texte, qui régit la fin de vie depuis 2005, permet l'administration d'antidouleurs dans certains cas bien précis au point " d'abréger la vie " mais n'autorise ni l'euthanasie des malades en phase terminale, ni le suicide assisté. Elle reste globalement mal comprise et mal appliquée par les médecins.

CONCLUSION

Selon les études menées par l'observatoire national de la fin de vie en 2010, la majorité des français souhaitent mourir chez eux, mais un quart seulement le fait, probablement à cause des difficultés organisationnelles, affectives et financières.

Quand la prise en charge de la fin de vie à domicile a lieu, le pivot est le médecin généraliste. En raison de ce rôle majeur, la présente étude s'est donnée pour objectif d'étudier le ressenti de médecin généraliste (au nombre de 11) dans ce type de prises en charge et d'analyser leurs difficultés et les améliorations à envisager.

Dans l'échantillon de médecins interrogés, ils étaient globalement tous d'accord pour dire qu'il s'agissait d'une prise en charge compliquée, en raison de son coté chronophage, du vécu affectif douloureux, du manque d'implication de l'entourage et parfois de leur propre manque de compétence dans ce domaine.

Il existe déjà des structures qui favorisent le maintien au domicile comme les H.A.D., les unités mobiles de soins palliatifs. Cela fonctionne très bien lorsque toute une équipe de professionnels de santé s'occupe du patient. Il faut cependant une communication active et fournie entre les différents acteurs.

Cependant il y a encore de nombreuses lacunes notamment au niveau des aides financières, de l'encouragement des familles à accompagner leur parent et dans la sensibilisation des patients à la rédaction de directives anticipées.

La plupart des médecins interrogés estimaient qu'un travail devrait être fait sur l'euthanasie active. La loi Leonetti déjà existante nécessiterait d'être remise à jour et d'envisager des directives plus claires et plus précises sur le suicide assisté.

ANNEXE

Script d'entretien

1. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans la prise en charge des patients en fin de vie ?

A. avec le patient

B. avec la famille

C. avec l'équipe médicale et paramédicale

2. D'un point de vue affectif et personnel, comment vivez-vous ces situations ?

3. Pouvez-vous me raconter une prise en charge de fin de vie à domicile vous ayant marqué ?

4. Comment selon vous, peut-on améliorer la prise en charge de ces patients ?

5. Que pensez-vous du débat autour de l'euthanasie ?

BIBLIOGRAPHIE

1 Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code de Déontologie Médicale. Août 2016

2. Observatoire National de la Fin de Vie. Consultable sur Onfv.org

3. Sondage IFOP, 2010.

4. Bellamy V, Beaumel C. Insee -Statistiques d'état civil sur les décès en 2012. 2013.

5. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

6. SFAP.org. organisation des soins palliatifs en France.

7. Bataille, P. A la vie, à la mort. Euthanasie : le grand malentendu. Paris : Autrement ; 2012.

8 . Emilie Sansoucy Nice septembre 2013 « facteurs limitants l'accompagnement des patyients en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels » thèse de médecine générale

9. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.Loi Leonetti. Legifrance.gouv.fr

10. http://circulaires.legifrance.gouv.fr

11. social-sante.gouv.fr "soins et maladies, prises en charge specialisees d

12. scansanté.fr

13. Recommandations de bonnes pratiques de le HAS les directives anticpiées concernant les situations de fin de vie

14. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique

15. Mucchielli A. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines. 2è édition mise à jour et augmentée. 2004.

16. Desanti R, Cardon P. L'enquête qualitative en sociologie. Ash Eds. 2007.

17. Family Health International. Qualitative Research Methods: a data Collector's Field Guide. Module 1 Qualitative Research Methods Overview.

18. Maya Leclercq octobre 2010 " le rooibos : dynamiques locales autour d'un prduit marchand à success, révélatrice d'une société sud-africaine plurielles"

19.Brochure "Soins palliatifs et accompagnement" pour le grand public réalisée par l'INPES - novembre 2009

20 La loi n°2010-209 du 2 mars 2010 a créé une Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP).

21. sondage IFOP « le regard des français sur la fin de vie » octobre 2014