



**HAL**  
open science

# Les facteurs influençant la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes Bas Normand

Marie-Camille Scouarnec Merel

► **To cite this version:**

Marie-Camille Scouarnec Merel. Les facteurs influençant la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes Bas Normand. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01870996

**HAL Id: dumas-01870996**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01870996v1>**

Submitted on 10 Sep 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.

UNIVERSITÉ de CAEN NORMANDIE

-----

FACULTÉ de MÉDECINE

Année 2017/2018

**THÈSE POUR L'OBTENTION**

**DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement le : 4 juillet 2018

par

Mme Marie Camille SCOUARNEC nom d'usage SCOUARNEC MEREL

Née le 12.11.1990 à Caen (Calvados 14)

TITRE DE LA THÈSE :

**Les facteurs influençant la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes Bas Normand.**

**Président :** Madame le Professeur GUITTET-BAUD Lydia

Membres : Madame le Professeur LESCURE Pascale

Monsieur le Docteur GRUJARD Philippe

**Directeur de thèse :** Monsieur le Docteur AUBRION Antoine



<b>M. DERLON Jean-Michel</b> <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2018</small>	Neurochirurgie
<b>Mme DOLLFUS Sonia</b>	Psychiatrie d'adultes
<b>M. DREYFUS Michel</b>	Gynécologie - Obstétrique
<b>M. DU CHEYRON Damien</b>	Réanimation médicale
<b>M. DUHAMEL Jean-François</b> <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2018</small>	Pédiatrie
<b>Mme ÉMERY Evelyne</b>	Neurochirurgie
<b>M. ESMAIL-BEYGUI Farzin</b>	Cardiologie
<b>Mme FAUVET Raffaèle</b>	Gynécologie – Obstétrique
<b>M. FISCHER Marc-Olivier</b>	Anesthésiologie et réanimation
<b>M. GÉRARD Jean-Louis</b>	Anesthésiologie et réanimation
<b>M. GUILLOIS Bernard</b>	Pédiatrie
<b>Mme GUITTET-BAUD Lydia</b>	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
<b>M. HABRAND Jean-Louis</b>	Cancérologie option Radiothérapie
<b>M. HAMON Martial</b>	Cardiologie
<b>Mme HAMON Michèle</b>	Radiologie et imagerie médicale
<b>M. HANOUIZ Jean-Luc</b>	Anesthésiologie et réanimation
<b>M. HÉRON Jean-François</b> <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2018</small>	Cancérologie
<b>M. HULET Christophe</b>	Chirurgie orthopédique et traumatologique
<b>M. HURAUULT de LIGNY Bruno</b> <small>Éméritat jusqu'au 31/01/2020</small>	Néphrologie
<b>M. ICARD Philippe</b>	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
<b>M. JOIN-LAMBERT Olivier</b>	Bactériologie - Virologie
<b>Mme JOLY-LOBBEDEZ Florence</b>	Cancérologie
<b>Mme KOTTLER Marie-Laure</b>	Biochimie et biologie moléculaire
<b>M. LAUNOY Guy</b>	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
<b>M. LE COUTOUR Xavier</b>	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
<b>Mme LE MAUFF Brigitte</b>	Immunologie
<b>M. LEPORRIER Michel</b> <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2020</small>	Hématologie
<b>M. LEROY François</b>	Rééducation fonctionnelle
<b>M. LOBBEDEZ Thierry</b>	Néphrologie
<b>M. MANRIQUE Alain</b>	Biophysique et médecine nucléaire
<b>M. MARCÉLLI Christian</b>	Rhumatologie
<b>M. MARTINAUD Olivier</b>	Neurologie

M.	MAUREL Jean	Chirurgie générale
M.	MILLIEZ Paul	Cardiologie
M.	MOREAU Sylvain	Anatomie/Oto-Rhino-Laryngologie
M.	MOUTEL Grégoire	Médecine légale et droit de la santé
M.	NORMAND Hervé	Physiologie
M.	PARIENTI Jean-Jacques	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M.	PELAGE Jean-Pierre	Radiologie et imagerie médicale
Mme	PIQUET Marie-Astrid	Nutrition
M.	RAVASSE Philippe	Chirurgie infantile
M.	REZNIK Yves	Endocrinologie
M.	ROUPIE Eric	Thérapeutique
Mme	THARIAT Juliette	Radiothérapie
M.	TILLOU Xavier	Urologie
M.	TOUZÉ Emmanuel	Neurologie
M.	TROUSSARD Xavier	Hématologie
Mme	VABRET Astrid	Bactériologie - Virologie
M.	VERDON Renaud	Maladies infectieuses
Mme	VERNEUIL Laurence	Dermatologie
M.	VIADER Fausto	Neurologie
M.	VIVIEN Denis	Biologie cellulaire
Mme	ZALCMAN Emmanuèle	Anatomie et cytologie pathologique

## PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	LUET Jacques	Éméritat jusqu'au 31/08/2018	Médecine générale
----	--------------	------------------------------	-------------------

## PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS A TEMPS PLEIN

M.	VABRET François	Addictologie
----	-----------------	--------------

## PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

M.	de la SAYETTE Vincent	Neurologie
Mme	DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne	Dermatologie

Mme LESCURE Pascale  
M. SABATIER Rémi

Gériatrie et biologie du vieillissement  
Cardiologie

PRCE

Mme LELEU Solveig

Anglais

**Année Universitaire 2017 / 2018**

**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

**Assesseurs**

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne Emery (3<sup>ème</sup> cycle)

**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

M.	ALEXANDRE Joachim	Pharmacologie clinique
Mme	BENHAÏM Annie	Biologie cellulaire
M.	BESNARD Stéphane	Physiologie
Mme	BONHOMME Julie	Parasitologie et mycologie
M.	BOUVIER Nicolas	Néphrologie
M.	COULBAULT Laurent	Biochimie et Biologie moléculaire
M.	CREVEUIL Christian	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
Mme	DEBRUYNE Danièle <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2019</small>	Pharmacologie fondamentale
Mme	DERLON-BOREL Annie <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2020</small>	Hématologie
Mme	DINA Julia	Bactériologie - Virologie
Mme	DUPONT Claire	Pédiatrie
M.	ÉTARD Olivier	Physiologie
M.	GABEREL Thomas	Neurochirurgie
M.	GRUCHY Nicolas	Génétique
M.	GUÉNOLÉ Fabian <small>sera en MAD à Nice jusqu'au 31/08/18</small>	Pédopsychiatrie
M.	HITIER Martin	Anatomie - ORL Chirurgie Cervico-faciale
M.	LANDEMORE Gérard <small>sera en retraite à partir du 01/01/18</small>	Histologie, embryologie, cytogénétique
M.	LEGALLOIS Damien	Cardiologie

<b>Mme LELONG-BOULOUARD Véronique</b>	Pharmacologie fondamentale
<b>Mme LEPORRIER Nathalie</b> <small>Éméritat jusqu'au 31/10/2017</small>	Génétique
<b>Mme LEVALLET Guénaëlle</b>	Cytologie et Histologie
<b>M. LUBRANO Jean</b>	Chirurgie générale
<b>M. MITTRE Hervé</b>	Biologie cellulaire
<b>M. REPESSÉ Yohann</b>	Hématologie
<b>M. SESBOÛÉ Bruno</b>	Physiologie
<b>M. TOUTIRAIS Olivier</b>	Immunologie

#### **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS**

<b>Mme ABBATE-LERAY Pascale</b>	Médecine générale
<b>M. COUETTE Pierre-André</b>	Médecine générale
<b>M. GRUJARD Philippe</b>	Médecine générale
<b>M. LE BAS François</b>	Médecine générale
<b>M. SAINMONT Nicolas</b>	Médecine générale

## Remerciements

A Madame le Professeur GUITTET-BAUD Lydia, pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury, veuillez trouver l'expression de mon plus profond respect.

A Madame le Professeur LESCURE Pascale, pour votre disponibilité et votre encouragement. Veuillez accepter l'expression de ma gratitude d'avoir accepté de juger ce travail.

A Monsieur le Docteur GRUJARD Philippe, pour votre volonté de me soutenir sur ce sujet, veuillez trouver l'expression de ma plus profonde estime.

A Monsieur le Docteur Antoine AUBRION, pour ton soutien aussi bien sur ce projet, qu'à tous les moments où j'avais besoin d'aide, tu as su me tendre la main et me permettre d'avancer

A Fabrice, Jean- Yves et Pierre pour m'avoir fait découvrir et aimer la médecine générale et les soins palliatifs. Votre bienveillance m'a permis d'avancer toujours plus loin.

A Madame ABBATE, pour son aide depuis 1 an et demi à l'avancement de ce projet.

A Catherine, pour ces heures de retranscription et sa bonne humeur quotidienne, ainsi que Valeri pour sa relecture.

A Virith et Sébastien, pour m'accepter telle que je suis : folle.

A Lucie, pour me suivre dans mes folies depuis si longtemps et j'espère que ce n'est pas fini.

A Camille, qui est passée de voisine à petite sœur à force de gâteaux d'anniversaire et de souvenirs en communs.

A Astrid, fidele du 1er jour de mes études à aujourd'hui même si nos voies s'écartent cela ne change rien.

A Julia et Tiffany, sans qui c'est 10 ans aurait été bien terne sans nos rires, nos bêtises, et tous ces moments de joie partagées avec vous.

A Sophie, pour son écoute et son soutien toujours discret mais toujours présent, ce regard toujours bienveillant.



A Jennifer et Clémence, pour vous qui gravitaiement pendant des années d'étude autour de moi pour finalement m'être indispensable.

A Laura, Gabi, Charlotte et Mathieu sur qui je sais que je peux toujours compter, surtout pour les vacances sur la cote Atlantique.

A tous ces amis découverts durant ces années d'études trop longues et trop laborieuses venu les égayer : Anaïs, Manon, Marine, Marion, Aurélie, Bassel, Gwen, Alexia, Claire, Loïc, Maud .... Et tous ceux qui m'ont apporté aussi beaucoup de joie.

A Toutes ces équipes qui m'ont formée, soutenue et à qui je serai toujours reconnaissante de tout ce qu'elles m'ont données.

A mon frère, dont je suis fière et qui me manque.

A mes parents.

Et je ne pouvais pas finir sans une pensée pour ma ménagerie avec mes chats et mon poney

## **Abréviations**

CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DESC : Diplôme d'étude spécialisé complémentaire

DIU: Diplôme inter universitaire

DU : Diplôme universitaire

EHPAD : Etablissement d'hébergement de patientes âgées dépendantes

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

EVSI : Espérance de vie sans incapacité

FINESS : Entité juridique

HAD : Hospitalisation à domicile

HLY : Healthy Life Years

INSEE: Institut national de la statistique et des études économiques

LISP : Lits identifiés de soins palliatifs

OMS : Organisation mondiale de la santé

SAMU: Service d'Aide Médicale Urgente

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SLA : Sclérose latérale amyotrophique

SSIAD: Service de soins infirmiers à domicile

USP : Unité de soins palliatifs

## **Tableaux et figures**

Figure 1 : Les bassins de vie Bas Normands selon INSEE

Figure 2 : Densité des médecins généralistes libéraux et mixtes pour 10 000 habitants à l'échelle des bassins de vie

Figure 3 : Variation des effectifs de médecins généralistes libéraux et mixtes entre 2007/2015 à l'échelle des bassins de vie

Figure 4 : Densité des infirmiers libéraux pour 10 000 habitants à l'échelle des bassins de vie

Figure 5 : Densité des pharmacies d'officine pour 10 000 habitants à l'échelle des bassins de vie

Figure 6 : Démographie nationale

Figure 1: Cartographie de la densité médicale dans le territoire Bas Normand

Figure 8 : HAD en Basse Normandie

Tableaux 1 : répartition des entretiens.

# Sommaire

## 1) INTRODUCTION

- a) Evolution des soins palliatifs en France
  
- b) Etat des lieux de la fin de vie en France
  
- c) Démographie médicale et paramédicale en Basse Normandie
  - i) Les médecins généralistes
  - ii) Les infirmiers libéraux
  - iii) Les pharmacies d'officine
  - iv) La démographie normande par rapport au niveau national
  
- d) Structures d'aide aux fins de vie
  - i) HAD
  - ii) SSIAD
  
- e) Objectifs de cette thèse et questions de recherche

## 2) MATERIEL ET METHODES

- a) Matériel et méthode
  - i) Type d'étude
  - ii) Réalisation du guide d'entretien
  - iii) Population d'étude
  - iv) Réalisation des entretiens et recueil des données
  - v) Analyse des données

## 3) RESULTATS

- a) Profil des médecins
- b) Patient
  - i) Manque d'anticipation
  - ii) Déni
  - iii) Communiquant ou non
  - iv) Vision sociétale et son évolution
  - v) Anxiété

c) Entourage

- i) Leur refus
  - (a) Leur absence ou leur éloignement
  - (b) L'anxiété
  - (c) Les capacités physiques
  - (d) Les conflits intrafamiliaux
  - (e) Les croyances
  - (f) L'épuisement
- ii) Leur coté étayant
- iii) Gestion des symptômes
- iv) Gestion de la nuit et des week ends

d) Médecin

- i) Le temps
  - (a) Le temps de consultation
  - (b) Le nombre de consultations
  - (c) Le temps de trajet / distance
  - (d) Le temps de réunion
  - (e) Le temps personnel
- ii) Manque d'expérience
- iii) La formation
- iv) La notion de contrat moral
- v) Les pathologies
- vi) L'âge
- vii) Les traitements
- viii) Le contact avec le médecin référent
- ix) Les symptômes réfractaires
- x) Les symptômes intercurrents
- xi) Le manque d'anticipation
- xii) La notion de changement générationnel
- xiii) Le coté légal

e) Aides

- i) Le logement
- ii) Les aides déjà en place
- iii) Le côté financier
- iv) Les conditions techniques
- v) La logistique
- vi) La structure HAD
- vii) Les réseaux de soins palliatifs

4) DISCUSSION

- a) Les forces
- b) Les faiblesses
- c) Analyse des termes
- d) Exploitation des résultats et comparaison à la littérature
- e) Les directives anticipées et personne de confiance

5) CONCLUSION

6) ANNEXES

Annexe 1 : guide d'entretien

Annexe 2 : courrier envoyé aux médecins

Annexe 3 : Autorisation du CNIL

Annexe 4 : CD ROM des entretiens

## 1) INTRODUCTION

L'évolution des modes de vie et des prises en charge des maladies a permis de faire progresser l'espérance de vie ces vingt dernières années en France, de 3,1 ans chez les hommes et 5,1 ans chez les femmes (1–3). L'espérance de vie sans incapacité (EVSI) ou Healthy Life Years (HLY) est un indicateur démographique structurel recommandé par l'Union européenne. Il traduit le nombre d'années que l'on peut espérer vivre en bonne santé ou sans incapacité au sein de l'espérance de vie. Actuellement l'EVSI augmente, mais moins vite que l'espérance de vie. Il en résulte donc un plus grand nombre d'années en mauvaise santé.

Le maintien de la qualité de vie pendant ces années de baisse d'autonomie est un enjeu sociétal majeur. De nombreuses modalités d'assistance et d'accompagnement se sont développées pour y faire face de façon progressive, jusqu'aux derniers instants. De nouvelles prises en charge ont émergé comme les soins dits palliatifs qui tentent de remettre la qualité de vie du patient gravement malade au centre d'une prise en charge globale. Depuis les Années 1990, plusieurs initiatives politiques et plans nationaux ont été développés et ont précisé la place des soins palliatifs en France.

### a) Evolution des soins palliatifs en France

La notion de soins palliatifs apparaît dès le IV<sup>e</sup> siècle avec JC dans le serment d'Hippocrate (4) qui aborde la notion de fin de vie et d'euthanasie. Ainsi que, la notion du respect du malade et du traitement de ses symptômes :

*"Article 4: Je ne remettrai à personne du poison si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une telle suggestion."*

*"Article 3 : Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice"*

Dans le cadre législatif français, les soins palliatifs apparaissent en 1986, avec la circulaire LAROQUE du 26 aout 1986 (5). On y retrouve la notion d'accompagnement et de soins palliatifs, associée à l'importance de prodiguer les soins palliatifs à domicile, en tenant compte de trois éléments : l'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille, la formation des intervenants, l'interaction hôpital-domicile.

En 1990, l'organisation mondiale de la santé (OMS) donne une première définition des soins palliatifs (6) : comme « des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif [...]. *Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil* ».

La loi française n°91-748 du 31 juillet 1991, de réforme hospitalière, introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé (7).

Face au développement insuffisant des soins palliatifs, en 1993 le rapport Delbeque (8), recommande trois axes de travail :

- l'accroissement et la diversification des structures : équipes mobiles, unités spécialisées, hospitalisations à domicile (HAD)
- la nécessité de formation avec le développement des diplômes universitaires (DU) et diplômes interuniversitaires (DIU)
- l'information du grand public.

La loi du 9 juin 1999 garantit le droit d'accès aux soins palliatifs en institution ou à domicile, comme le droit de refuser un examen ou un traitement (9).



Le premier programme national de développement des soins palliatifs de 1999 à 2001 a permis de développer la culture palliative. Il affirme sa volonté de formation des professionnels de santé, mais aussi du grand public, et développe des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) (10).

En 2000, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) publie une circulaire relative à la contribution du fond national d'action sanitaire et social qui vise la mise en place de mesure de maintien à domicile en soins palliatifs. Elle offre notamment le financement pour les garde-malades et autres prestations à domicile pour les patients en phase terminale (11).

De 2002 à 2005, un second programme de développement des soins palliatifs vise à promouvoir la pratique des soins palliatifs à domicile, en prévoyant la prise en charge des malades et de leurs proches, le soutien des professionnels et des bénévoles intervenants au domicile ainsi que le développement de l'HAD et la constitution des réseaux de soins palliatifs. Ce plan appuie la mise en place dans les établissements des unités de soins palliatifs (USP), et des équipes mobile de soins palliatifs (EMSP) et la dotation des lits identifié de soins palliatifs (LISP).

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé (12) affirme la volonté de mettre le patient au cœur de sa prise en charge avec un respect de sa volonté en termes de décision médicale. Elle rend obligatoire l'information du patient et le respect de sa volonté. Elle définit le rôle de la personne de confiance.

En 2002, l'OMS redéfinit les soins palliatifs (6) : " 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 lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les

patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge."

La loi du 22 avril 2005 dite Léonetti, relative aux droits des malades en fin de vie (13), aborde les notions :

- D'interdiction de l'obstination déraisonnable du corps médical et de traitement pouvant induire un "double effet"

"Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10"

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a défini la sédation comme "la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre

d'obtenir le soulagement escompté. La sédation (...) peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue"

- De respect de la volonté d'un patient en fin de vie de refuser un traitement :

Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

La loi prévoit aussi plusieurs conditions pour prendre une décision si le patient est hors état d'exprimer sa volonté, sans hiérarchie entre les 4 conditions.

- ✓ La procédure collégiale
- ✓ Les directives anticipées
- ✓ La personne de confiance
- ✓ Les proches et la famille.

Un troisième programme de développement des soins palliatifs de 2008 à 2012 (14) s'articule  
autour de :

- la poursuite du développement des offres hospitalières et l'essor des dispositifs extrahospitaliers
- l'élaboration d'une politique de formation et de recherche (Création du diplôme d'étude spécialisée complémentaire (DESC))
- le soutien des proches et aidants, et la communication vers le grand public et les professionnels de santé.

Le rapport Sicard en 2012 (15) met nettement en avant le manque de connaissance et de formation du corps médical et soignant, en particulier la méconnaissance de la loi Léonetti.

Afin de pallier à ces difficultés, la loi n°2016-87 (16) :

- Renforce les droits du patient notamment contre l'acharnement thérapeutique, et pour une analgésie efficace des derniers instants.

« Art. L. 1110-5-1.-Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient [...]"

- Elle aborde la place de la nutrition et de l'hydratation comme traitements :

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

- Elle aborde l'obligation du médecin de réaliser une sédation profonde et continue, jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie dans 3 circonstances exceptionnelles.
  - ◆ A la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable, si son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements
  - ◆ Si le patient atteint d'une affection grave ou incurable décide d'arrêter un traitement, ce qui altère alors son pronostic vital à court terme et qu'il est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
  - ◆ Si le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté mais que le médecin arrête un traitement de maintien en vie, au titre de refus de l'obstination déraisonnable.

« Art. L. 1110-5-2.-A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé

à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

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

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

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

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

Cette loi permet la sédation au domicile ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Elle modifie également les directives anticipées, annule leur durée de validité mais elles restent révocables et révisables à tout moment et par tout moyen. Elles s'imposent au médecin sauf dans 3 cas : en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation, lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, ou non conformes à la situation médicale. Dans ces cas, la décision de refus d'application des directives anticipées est prise à l'issue d'une procédure collégiale, et notifiée à la personne de confiance, ou à défaut à la famille ou aux proches.

- En l'absence de directives anticipées, elle hiérarchise l'avis de la personne de confiance, puis à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches avant la prise de décision médicale.

Un dernier plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018 (17) prévoit de développer 4 axes :

- Informer le patient, lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent :
  - ◆ En créant un centre national dédié aux soins palliatifs, fusion du centre national de ressources en soins palliatifs et l'observatoire national de fin de vie
  - ◆ En facilitant la rédaction des directives anticipées en accompagnant les patients et les professionnels
  - ◆ En préparant les personnes de confiance à un rôle difficile mais fondamental
- Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances en soins palliatifs
  - ◆ En intégrant les soins palliatifs dans toutes les études médicales et paramédicales, sous forme d'un enseignement pratique et théorique
  - ◆ En finançant les postes d'assistant pour la formation spécialisée
  - ◆ En aidant les internes à se former à la recherche, en créant des postes de chef de clinique
- Développer les prises en charges de proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile
  - ◆ En facilitant la mise en place des soins palliatifs à domicile, en soutenant les projets territoriaux
  - ◆ En soutenant les aidants, en favorisant l'accès à des solutions de répit
  - ◆ En développant des soins palliatifs en EHPAD et établissement sociaux et médico-sociaux, grâce aux EMSP et aux réseaux et à des financements adaptés
  - ◆ En confortant les soins palliatifs en HAD
  - ◆ En facilitant les coopérations pour améliorer le parcours de santé
- Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs
  - ◆ En permettant le repérage précoce des besoins en soins palliatifs
  - ◆ En établissant un programme spécifique et adapté à chaque région en fonction des besoins, après des démarches d'évaluation qualitatives adaptées.

## **b) Etat des lieux de la fin de vie en France**

D'après l'observatoire national de la fin de vie, la France est l'un des pays d'Europe dans lesquels on meurt le moins souvent chez soi. Aujourd'hui, 60% des français décèdent à l'hôpital, et seulement 25% chez eux. Ce pourcentage reste relativement stable depuis 1990. Pourtant, plus de 80% des français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux (IFOP, 2010)(18,19).

Il a été démontré que 30% des patients sont présents à l'hôpital 30 jours avant leur décès, 60% la veille. Les causes de ces hospitalisations restent à définir, notamment si ce décès était prévisible.

Les compétences des médecins généralistes en matière de prise en charge de la douleur ont considérablement progressé ces dernières années. Mais seuls 2,5% des médecins généralistes libéraux ont été formés aux soins palliatifs. Ils ne sont confrontés à des situations de fin de vie qu'1 à 3 fois par an (18,19).

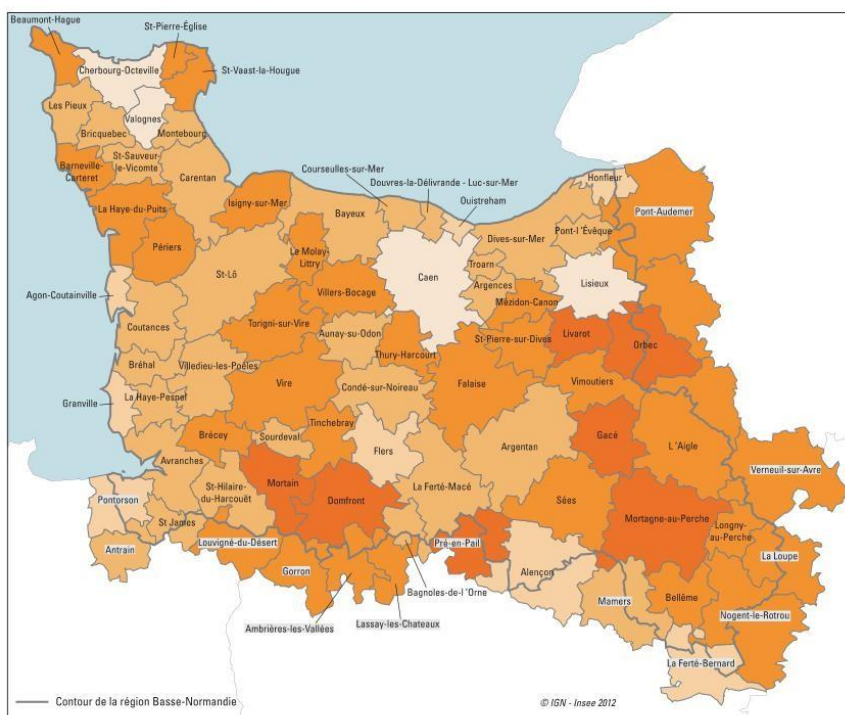
Dans une situation de fin de vie, la nuit et le week-end les aidants sont seuls à domicile, « livrés à eux-mêmes ». Ce sentiment d'insécurité souvent rapporté par les malades et leurs proches peut aboutir en cas d'évènement imprévu à une hospitalisation par le Service d'Aide Médicale d'Urgences (SAMU).

De nos jours, la mort est de moins en moins abordée comme un rite de passage, ou par les représentations religieuses, et devient exclue du paysage social, cantonnée en un lieu réservé qu'est l'hôpital. La mort devient ce qui échappe à la médecine. Mais l'excès de soins pose aussi question du bien-fondé de l'acte médical. L'acte thérapeutique qui ne sert pas la vie mais prolonge l'agonie est considéré comme obstination déraisonnable ou "futility" en anglais.

## c) Démographie médicale et paramédicale en Basse Normandie

### i) Les médecins généralistes

Actuellement, les 83 bassins de vie de la région Basse-Normandie recensent 1 273 médecins généralistes libéraux et mixtes. (20,21) (Figure 1)



Source : Insee - Recensement de la population 2009 - Base Permanente des Equipements 2010 - distancier ODOMATRIX

Figure 2 : les bassins de vie Bas Normands selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE)

Les 83 bassins de vie sont composés en moyenne de 15 médecins généralistes libéraux et mixtes. Un bassin de vie compte en moyenne 7,1 médecins généralistes libéraux et mixtes pour 10 000 habitants. 42,2% des bassins de vie de la région Basse-Normandie sont caractérisés par une densité faible.



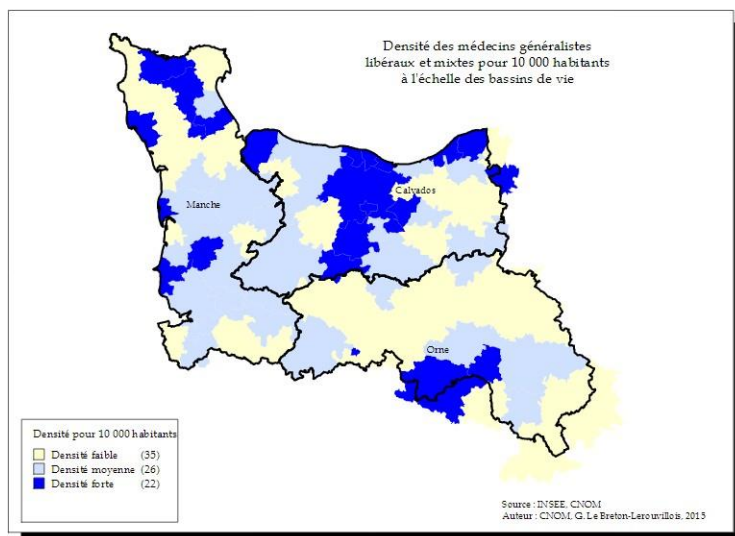


Figure 3 : densité des médecins généralistes libéraux et mixte pour 10 000 habitants à l'échelle des bassins de vie

Cependant certains bassins évoluent rapidement : l'offre de soins du bassin de Caen est en augmentation, et pour d'autres, comme celui de Sées, diminue.

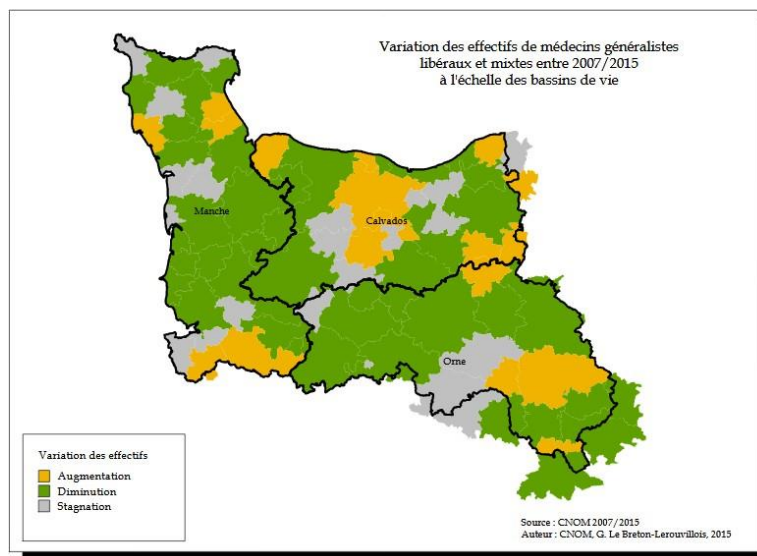


Figure 4 : Variation des effectifs de médecins généralistes libéraux et mixtes entre 2007/2015 à l'échelle des bassins de vie

## ii) Les infirmiers libéraux

Les bassins de vie de la région Basse-Normandie comptent en moyenne 15 infirmiers. La densité moyenne est de 7,8 infirmiers pour 10 000 habitants.

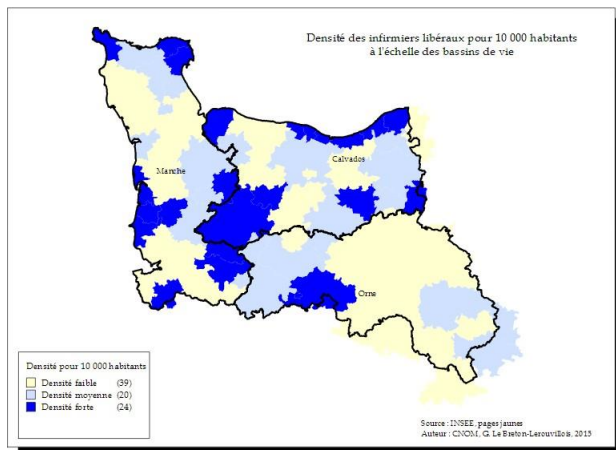


Figure 5: Densité des infirmiers libéraux pour 10 000 habitants à l'échelle des bassins de vie.

## iii) Les pharmacies d'officine

Selon les données issues du fichier FINESS, chaque bassin de vie Bas-Normand compte en moyenne 6 pharmacies d'officine (21). La densité moyenne est de 4 pharmacies pour 10 000 habitants. Avec une densité de 1,3 pharmacie d'officine pour 10 000 habitants, le bassin de vie de Beaumont-Hague représente la plus faible densité.

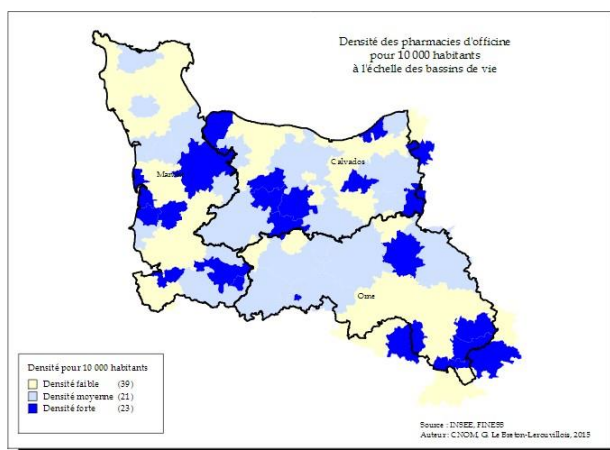


Figure 6 : densité des pharmacies d'officine pour 10 000 habitants à l'échelle des bassins de vie

#### iv) La démographie normande par rapport au niveau national

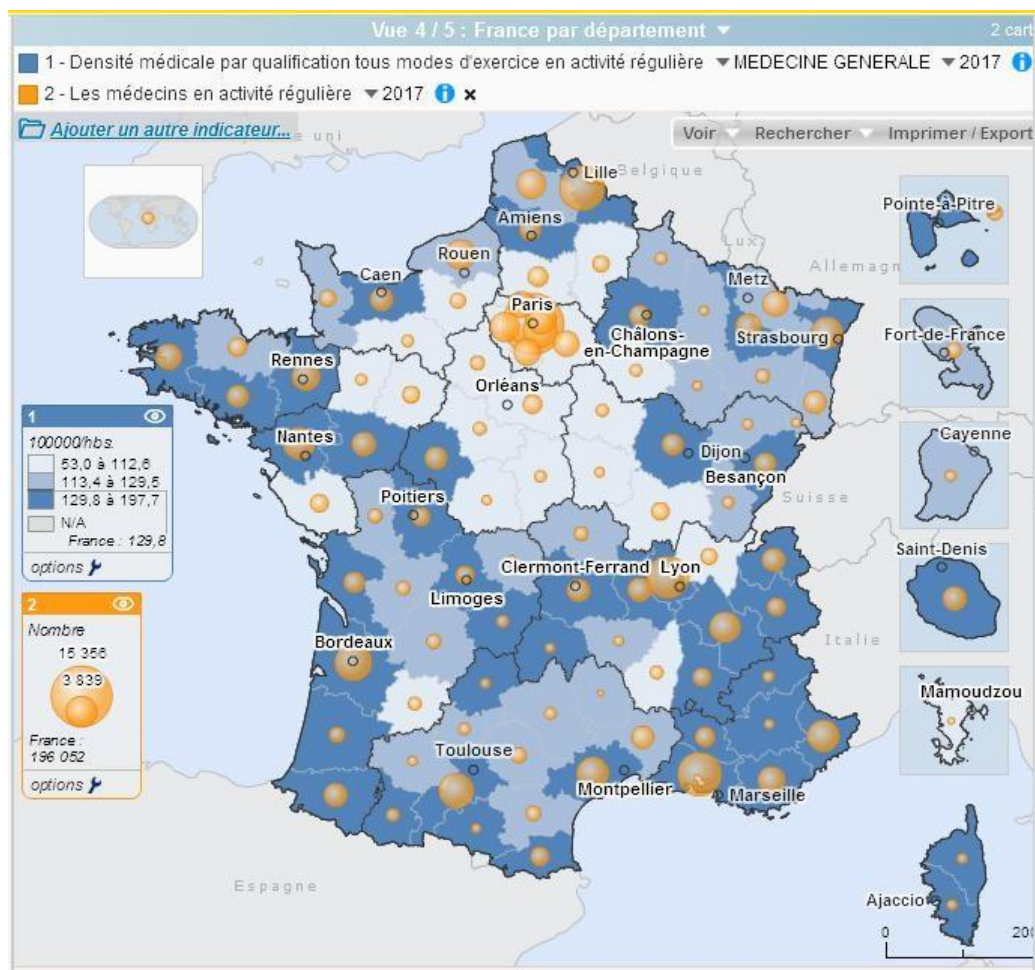


Figure 7 : Démographie nationale selon la cartographie médicale faite par le conseil nationale de l'ordre des médecins

Selon le conseil national de l'ordre des médecins, la région Bas Normande est très hétérogène dans sa densité médicale. L'Orne est fortement sous dotée en médecins face au reste de la France. La densité de la Manche est très légèrement inférieure à celle de la France qui se situe à 129.8 médecins pour 100 000 habitants. Le Calvados est le seul département de la région à avoir une densité supérieure à la moyenne française. Mais on retrouve de grandes disparités sur le territoire comme le montre cette autre cartographie ci dessous de l'Ordre National des Médecins sur le territoire Bas normands (22).

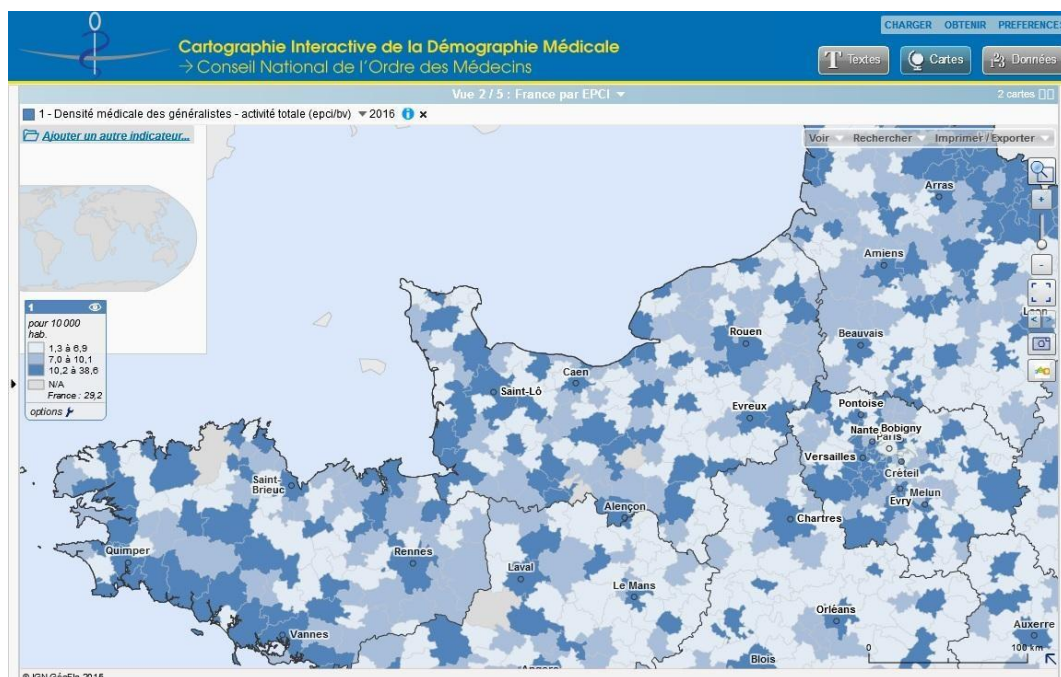


Figure 8: cartographie de la densité médicale dans le territoire Bas Normand

## d) Structures d'aide aux fins de vie

### i) HAD

L'hospitalisation à domicile concerne des patients malades de tous âges, atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence de prise en charge par une structure d'HAD, seraient hospitalisées en établissement de santé avec hébergement(23).

Ces patients polypathologiques exigent des soins complexes, techniques souvent longs et pluriquotidiens, délivrés par des professionnels de santé de diverses disciplines.

L'Hospitalisation à Domicile devrait être largement développée pour le maintien à domicile des patients en fin de vie : son rôle de coordination des soins et son expertise dans certains domaines « techniques » en font une ressource essentielle pour les médecins traitants.

Toutefois, l'HAD ne concerne que les patients nécessitant des soins lourds et continus. Or, une partie non négligeable des personnes en fin de vie à domicile n'en relève pas.

Les HAD sont regroupées sous une même structure mais avec des fonctionnements parfois très différents, certaines ont des astreintes médicales, d'autres fonctionnent avec les infirmières libérales.

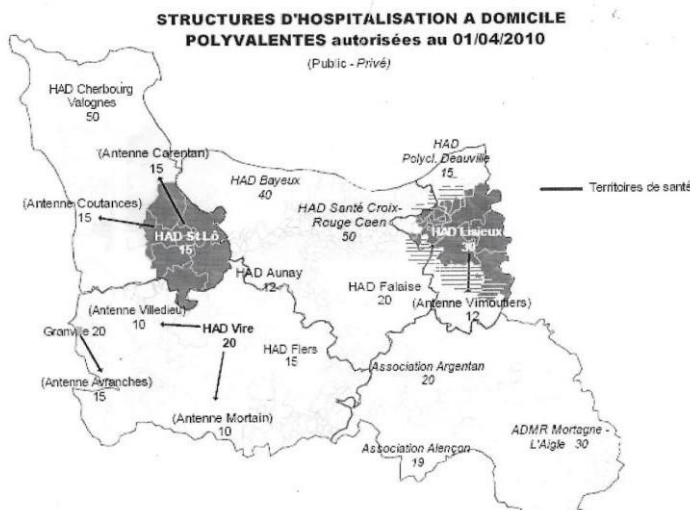


Figure 9: HAD en Basse Normandie

## ii) SSIAD

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) sont des structures gérées par une association, une fondation, une mutuelle, ou des organismes publics. Leur mission est de prodiguer des soins aux personnes âgées de plus de 60 ans et, depuis 2004 en France, aux personnes adultes de moins de 60 ans handicapées ou atteintes de certaines pathologies chroniques. Les SSIAD interviennent pour le maintien de l'autonomie des personnes en situation de dépendance ayant fait le choix de rester à leur domicile. Ils ont pour mission de contribuer à prévenir ou à différer l'entrée à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement. (24)

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) sont un maillon essentiel du maintien des personnes à leur domicile. Dans le cadre d'une prise en charge globale, ils réalisent :

- des soins de nursing ;
- des soins techniques infirmiers ;
- un accompagnement dans l'environnement social et familial ;
- un accompagnement dans le parcours de soins ;

Ils peuvent être une aide précieuse. Mais quand l'état de santé d'un patient s'aggrave, le nombre de passages par jour et le temps nécessaire pour réaliser les soins peuvent très vite dépasser les moyens dont ils disposent.

## e) Objectif de thèse et question de recherche

Les soins palliatifs font partie intégrante de la prise en charge globale du patient. La formation à ces problématiques reste insuffisante pour mieux prendre en charge des patients dont plus de 80 % souhaitent décéder chez eux. Actuellement, la formation des soins palliatifs se met en place, par la formation des étudiants en médecine et par des structures de soins palliatifs hospitalières.

Alors que 80 % des français souhaitent mourir chez eux, chaque année 25% des décès surviennent à domicile (20). Les hospitalisations pour des fins de vie en phase terminale sont souvent vécues comme un échec, par le médecin traitant comme pour l'entourage. L'objectif de notre travail était de rechercher auprès des médecins traitants les freins à la mise en place du maintien des soins palliatifs à domicile en Basse-Normandie.

De nombreuses études cherchent à étudier cet écart, mais la plupart sont des études quantitatives cherchant uniquement à classer les freins en fonction de leur fréquence, ne laissant pas la parole aux médecins pour décrire leurs ressentis sur des freins pouvant être occasionnels mais importants et cela ne laissant pas émerger de nouvelles pistes.

Nous nous sommes donc intéressés à comprendre comment les médecins généralistes Bas-Normands mettent en place les maintiens à domicile en fin de vie.

L'hypothèse principale à cette question de recherche est de découvrir les freins à la mise en place de fin de vie à domicile par les médecins généralistes. Les objectifs secondaires sont :

- Identifier quels sont les freins rencontrés par ces derniers au cours de leur pratique quotidienne libérale ;
- Identifier les soutiens existants dans ces prises en charge ;
- Identifier si les directives anticipées et la personne de confiance sont une aide.
- Comparaison aux données de la littérature

## **2) MATERIEL ET METHODES**

### **i) Type d'étude**

Nous avons voulu étudier les retours d'expériences de médecins généralistes sur des situations de soins palliatifs dans leur activité ambulatoire.

Ainsi, nous cherchions à identifier les facteurs influençant les recours à une hospitalisation dans les fins de vie programmées. Ce travail exploratoire doit vérifier et consolider les hypothèses élaborées au vu de la littérature. Le but n'est pas de quantifier des facteurs prédéfinis. La méthode qualitative était la plus adaptée à nos objectifs permettant une démarche interprétative (25).

Nous avons réalisé des entretiens semi dirigés des médecins généralistes, afin de collecter un maximum d'informations sur leurs expériences et leur ressenti. L'entretien est semi dirigé, donc ni totalement ouvert, ni canalisé par des questions fermées. Le chercheur dispose d'une série de questions guides relativement ouvertes (26). Les entretiens étaient individuels, programmés selon les disponibilités de chaque médecin.

### **ii) Réalisation du guide entretien**

Dans un premier temps, nous avons analysé les principaux thèmes abordés dans la littérature.

Parmi les thèmes identifiés à l'avance grâce à la bibliographie, on retrouve :

- Le traitement lourd
- L'organisation
- Le manque de formation
- Et un entourage aidant

Comme tout guide d'entretien en méthode qualitative, celui-ci se veut modulable en fonction des réponses des médecins et de l'expérience du chercheur, et peut être modifié à tout moment au cours de l'étude. Le guide d'entretien est donc fait de questions principales et de questions de relance pour animer le débat (Cf. Annexe 1).

Les questions sont ouvertes et laissent le champ libre à l'interviewé d'exprimer ses idées, son vécu, sans limite de temps ou de thème. Des questions de relance plus précises sont aussi présentes afin de pouvoir revenir sur certains thèmes non abordés.

### **iii) Population d'étude**

La population cible était composée des médecins installés à plein temps ou à temps partiel en Basse Normandie. Les médecins remplaçants étaient exclus, car moins présent dans la prise en charge au long cours de patients palliatifs

Le recrutement s'est fait à partir de l'annuaire en ligne des Pages Jaunes. Initialement le recrutement s'est fait par téléphone directement mais il y avait un très grand nombre de retour négatifs, en moyenne 10 appels pour 1 ou 2 rendez-vous pour un entretien.

Nous avons ensuite précédé nos appels d'un courrier (cf. Annexe 2). Cette méthode nous a permis de diminuer les refus.

Dans le cadre d'une étude qualitative, la représentativité de l'échantillon n'est pas recherchée. Néanmoins, la diversité de l'échantillon a été recherchée sur les critères suivants : l'âge, le genre, le type d'exercice (en groupe ou individuel), le lieu géographique de l'installation (rural, semi-rural, et urbain) sur les trois départements de la région Bas-Normande.

Mr François Girault, directeur du Système d'information et correspondant Informatique et Liberté de l'université de Caen Basse Normandie a confirmé l'anonymat apporté au guide d'entretien, à la question de relance, au dossier patient ainsi qu'au médecin interrogé. (cf. Annexe 3)



#### **iv) Réalisation des entretiens et recueil des données**

Les entretiens se sont déroulés sur la période du 27 juin 2017 au 12 janvier 2018.

L'entretien avait lieu au cabinet du médecin généraliste, ou à son domicile. Les dates et lieux d'entretien étaient choisis par les médecins pour éviter toute contrainte de déplacement.

La plupart des entretiens avait lieu soit à la fin de leur matinée ou après-midi de consultations soit en début d'après-midi à la place des visites, voire sur leurs congés. Ils réservaient 20 à 30 minutes pour les entretiens.

Tous les médecins étaient informés de l'enregistrement numérique anonymisé avant d'accepter l'entretien. Leur consentement était renouvelé le jour de l'entretien.

L'entretien débutait par une brève présentation, de l'annonce du thème de la thèse. Lors de la prise de contact aussi bien téléphonique que par courrier, la question de recherche n'était pas dévoilée afin que les médecins puissent répondre le plus spontanément possible pour l'entretien.

Les entretiens se terminaient par des questions générales sur le médecin interrogé afin d'anonymiser les entretiens:

- Vous considérez vous exerçant comme une médecine ? (Rurale, Urbaine, Semi urbaine)

- Quelle est votre année d'installation ?

Le sexe et le département étaient aussi notés par le chercheur à chaque entretien pour essayer d'avoir un panel au plus près de la population médicale bas normande, afin d'obtenir les données les plus diverses possibles.

La retranscription des entretiens était faite secondairement. Les enregistrements se trouvent en version numérique en annexe 4.

## **i) Analyse des données**

Le corpus d'entretien retranscrit a été le support de l'analyse.

L'analyse des données s'est faite grâce à une approche thématique manuelle sur support papier.

Une première analyse, dite longitudinale, a été réalisée entretien par entretien permettant d'étudier chaque entretien indépendamment. Les thèmes propres à chaque interviewé ont été relevés. Une seconde analyse, dite transversale, a ensuite été effectuée pour croiser les thématiques définies. La combinaison de ces 2 analyses a permis une approche globale de l'ensemble des entretiens.

A partir de 9 entretiens, nous avons obtenu une relative redondance des réponses dans les informations recueillies. Malgré l'absence d'obtention de nouvelles données significatives, nous avons continué les entretiens dans un souhait d'éviter que le département de l'Orne ne soit sous-représenté dans cette étude et qu'il y ait une perte des données inhérentes à ce territoire précis. Au bout de 14 entretiens, nous avons obtenu une saturation des données.

### 3) RESULTATS

#### a) Profil des médecins

N°	Département	Sexe	Année d'installation	Type de structure	Zone	Visite	Maitre de stage	Temps d'entretien
1	Orne	M	1985	Cabinet groupe	Rurale	Oui	Non	6"52
2	Calvados	M	2013	Cabinet groupe	Urbain	Oui	Non	11"38
3	Manche	M	2008	Cabinet groupe	Urbain	Oui	Non	16"56
4	Manche	F	2010	Cabinet groupe	Semi urbain	Oui	Non	6"50
5	Manche	M	1985	Cabinet groupe	Semi urbain	Oui	Oui	14"40
6	Manche	M	2013	Cabinet groupe	Semi urbain	Oui	Non	14"43
7	Manche	F	2016	Cabinet groupe	Semi urbain	Oui	Oui	7"28
8	Calvados	M	2001	Cabinet groupe	Semi urbain	Oui	Oui	9"21
9	Calvados	M	2012	Cabinet groupe	Urbain	Oui	Non	12"48
10	Calvados	F	2012	Cabinet groupe	Semi urbain	Oui	Non	12"18
11	Calvados	M	2014	Cabinet groupe	Urbain	Oui	Non	10"01
12	Orne	M	1983	Seul	Rurale	Oui	Oui	45"34
13	Orne	F	2011	Cabinet groupe	Urbain	Oui	Oui	8"24
14	Orne	M	2004	Cabinet groupe	Urbain	Oui	Oui	10"34

Le décompte des médecins contactés a été abandonné très tôt devant le grand nombre de refus, principalement par la méthode initiale d'appeler directement les médecins généralistes. Les principaux motifs de refus étaient le manque de temps principalement aussi bien pour me répondre au téléphone que pour un entretien, un désintérêt pour les soins palliatifs, une faible pratique. Trois médecins devaient me rappeler pour fixer un rendez-vous mais ne l'ont jamais fait.

Nous avons finalement rencontré 14 médecins principalement des hommes, et surtout en activité de groupe pour la quasi majorité (un seul est en activité isolée). Les médecins en activité isolée représentaient la plus grande partie des refus à cause d'un manque de temps majoritairement.

Les entretiens ont duré entre 7 minutes à 45 minutes, au cabinet ou à domicile, toujours avant ou après leurs demi-journées de consultations permettant de diminuer la contrainte temps. Quand les médecins avaient accepté les entretiens, ils avaient prévu un temps largement nécessaire afin de réaliser ces entretiens, ce qui malgré la contrainte temps du cabinet a permis d'avoir des entretiens non limités dans le temps, car tous avaient prévu 20 minutes minimum pour les entretiens.

Les médecins nous ont reçus soit avant ou après leurs demi-journées de consultation et deux nous ont reçus sur leurs journées de congés chez eux.

Parmi les résultats, aucun n'est un frein ou un avantage à part entière mais dépend pour beaucoup de la situation.

Les citations données ci-dessous sont entre guillemets et en italique ; les propos du chercheur sont mis en gras et ceux du médecin interviewé sont en non-gras.

## **b) Patient**

### **i) Manque d'anticipation**

Les médecins ont facilement décrit le problème de l'anticipation.

*E1 : je ne sais pas, peut-être manque d'informations possible, on voit peu de gens qui anticipent ce genre de choses.*

*E5: Oui, il y a des gens qui désirent mourir chez eux et d'autres qui ne veulent surtout pas mourir chez eux. C'est difficile en fin de vie de changer et ce n'est plus le moment de les préparer psychologiquement.*

## ii) Dénis

Un déni entraîne des situations complexes à domicile et surtout une anxiété du patient comme décrit dans ces deux situations

*E5 : Oui, cela arrive lorsque les circonstances ne s'y prêtent pas, [...] quand le patient n'est pas suffisamment préparé psychologiquement à finir sa vie à domicile, je refuse et c'est même impossible.*

*E6: j'ai une de mes fins de vie à domicile qui s'est mal passée, enfin aussi car il y avait un déni. C'était un cancer poly métastasé en 4e ligne, tu sais que tu vas aller très loin surtout quand tu commences à jaunir. Mais lui le lit médicalisé "mais non je dors avec ma femme pourquoi le lit médicalisé", là déjà tu sais que ça va pas bien se passer. Les infirmières, enfin j'allais chez lui quasiment tous les jours, prescrire du doliprane " il faut peut-être que je garde le KARDEGIC® pour le cœur non?" donc forcément une fin de vie comme ça c'est un peu compliqué. C'est un déni global donc ce n'est même pas la peine de parler de morphine. **Et du coup pour les week-ends ?** Bah du coup plusieurs hospit quand j'étais pas là, parce qu'il avait confiance au cancérologue de la poly et moi j'étais pas joignable ou c'était pas mon week-end, pour des trucs qu'on aurait très bien pu faire à la maison. Comme la gestion de la douleur juste des pics avec des oxynorm ça pouvait très bien se faire à la maison. **Mais comme il refusait ?** Le patient n'était pas prêt dans sa tête il n'avait pas pigé. Comme par hasard il est mort 3-4 jours après que j'ai commencé à lui donner des explications, que c'était une première ligne puis une deuxième ligne et quand on faisait des séances de chimio on tapait très large et beaucoup de cellules mourraient et d'autres qui résistent et qui recommencent mais qui recommencent cette fois ci résistante et on change de ligne. Je pense qu'il a compris. Il est mort à la poly entouré de sa famille mais on aurait sûrement pu le faire à la maison celui-là.*

## iii) Communiquant ou non

Un médecin a tenu à apporter une précision sur la capacité de communication du patient

*E6: Les patients non communicants mais calmes, c'est toujours gérable à la maison si la famille est « cortiquée », et si elle n'est pas trop anxieuse.*

#### iv) Vision sociétale et son évolution

Certains médecins nous expliquent leurs ressentis sur le changement de la société vis à vis du décès d'un proche.

*E1 : [...] mais c'est moins souvent qu'avant, les gens restent plus à l'hôpital. **Les gens, pour vous, préfèrent l'hôpital.** Il se trouve que les circonstances font qu'ils restent à l'hôpital.*

*E6: La mode d'aujourd'hui, c'est de mourir à l'hôpital car on a toujours l'impression qu'on peut faire quelque chose, alors bon lorsqu'ils sont « cuits », c'est tout de même plus agréable d'être à la maison et d'être entouré de ses proches mais là c'était la mode il y a 50 ans. Mais on commence à y revenir un petit peu, car ils commencent à parler entre eux, cela s'est bien passé pour un tel.*

#### v) Anxiété

Tous nous ont rapporté la possibilité de la présence de l'anxiété du patient.

*E13: je pense que c'est pour l'entourage, par peur que cela soit dur pour l'entourage.*

*E13 : c'est aussi l'angoisse d'avoir mal, de souffrir et je pense que c'est aussi pour protéger les proches afin qu'ils ne souviennent pas de ce souvenir-là.*

*E14: je pense que c'est plutôt des patients qui nous font comprendre qu'ils ont peur et le fait d'aller à l'hôpital permet de les rassurer en fait même s'ils se doutent que cela est fini ou cela va être bientôt être fini.*

## c) Entourage

### i) Leur refus

Tous sans exception nous ont parlé du refus de l'entourage en détaillant les différentes causes auxquelles ils ont eu à faire ci-dessous.

*E1: Il y a des gens qui n'acceptent pas, qui n'ont pas la force d'accompagner quelqu'un.*

*E2: pour mémoire, je pense qu'il s'agissait plutôt à la demande du conjoint et de la famille plutôt.*

*E3: C'est très rare tout de même mais quelquefois c'est par le fait où la famille n'était pas prête à ce que le patient décède à domicile.*

*E4: il y a des gens qui n'ont pas envie de voir leur conjoint mourir à domicile.*

*E5: Oui, cela arrive lorsque les circonstances ne s'y prêtent pas, quand manifestement l'entourage n'est pas capable d'assumer.*

*E7: si jamais, je sens que la famille est réticente et a peur de ce qui peut se passer et peur de ne pas savoir gérer, il faut mieux hospitaliser.*

### (a) Leur absence ou leur éloignement

Ils nous ont décrit l'absence ou leur éloignement de l'entourage par :

*E3: Il est certain que plus l'éloignement est important, plus l'appréhension est grande. [...] Les familles qui sont éloignées vont appréhender davantage que les familles qui sont à proximité, peut-être par le fait de l'éloignement et de la non maîtrise des choses.*

*E4: Je ne vois pas sincèrement laisser quelqu'un à domicile juste avec des aide-ménagères, mais la situation ne s'est jamais posée. **Cela a toujours été des patients avec des familles.** Oui, soit des enfants, soit des neveux, soit quelqu'un qui accepte soit de vivre dans la maison, soit de passer plusieurs fois par jour. Je n'ai pas eu de situation, je pense, où la famille était loin et la personne ne vivait qu'avec des tierces personnes en dehors de la famille.*

## **(b) L'anxiété**

Ils nous ont décrit l'anxiété de l'entourage par :

*E3: Oui, les familles qui appréhendent ou tout simplement, paniquent ou ont peur au moment de la décompensation, et donc du coup, appellent en catastrophe.*

*E10 : Cela dépend des patients, la plupart du temps, les patients veulent mourir à la maison et ce dans la grande majorité des cas. Le problème se pose lorsque la fin de vie arrive et que le moment difficile approche, non pas forcément pour le patient mais pour la famille proche car souvent c'est au domicile, dans une pièce particulière à la maison et en fait, souvent, moi j'ai toute la famille, le concubin, concubine, voire mari ou femme, les enfants etc... et en fait c'est compliqué lorsque la fin de vie se fait à domicile, car les images restent gravées pour les personnes qui restent,*

*E11: Oui, souvent, les gens ont peur d'être débordés par la situation, de ne pas savoir gérer l'état de panique dans lequel peut se trouver le patient, de ne pas réussir à supporter la souffrance du patient dans les moments difficiles, surtout vers la fin.*

## **(c) Les capacités physiques**

Ils nous l'ont décrit les capacités physiques du conjoint par :

*E4 : C'est déjà arrivé malheureusement pour un monsieur qu'on doive interrompre puisque l'aidant n'était pas costaud. [...] Les aidants qui refusent, cela arrive et une fois malheureusement, la personne a dû être réhospitalisée puisque l'aidant ne se sentait pas capable d'assumer.*

*E7: Je pense aussi, j'ai le cas pour une patiente, elle chute à domicile, cela n'est plus possible de maintenir à domicile car si elle chute la nuit et s'il n'y a que quelqu'un d'âgé pour la relever, cela n'est pas possible.*

*E9: Mais des fois, on a des familles qui sont très limitées dans l'investissement de soins, dans la capacité de gérer un soin, il faut avoir un regard professionnel.*

*E10 : vous avez des couples qui sont isolés et tout seul et cela n'est pas facile et vous avez beaucoup de personnes à partir d'un certain âge, c'est-à-dire 80 ans.*



#### **(d) Les conflits intrafamiliaux**

Ils nous l'ont décrit les conflits pouvant exister par :

*E5: il peut y avoir des conflits intra familiaux dans les couples. Tu as des vieux couples qui vivent ensemble en se haïssant gentiment depuis des décennies et qui restent ensemble pour des raisons multiples. Cela est la raison principale et c'est qui transparait lorsque tu analyses la situation. Il peut également y avoir des gens qui ont peur de la mort et ne se sentent pas capables d'accompagner leur proche, mais dans ce cas-là, on est en accord tacite entre les deux.*

*E5: les comportements névrotiques des conjoints, quand quelqu'un veut s'interposer entre le patient et le soignant, c'est très malsain, on peut être sûr que 95%/100% qu'il y a un conflit derrière.*

#### **(e) Les croyances**

Ils nous l'ont décrit les croyances familiales par :

*E5 : Oui, car cela devenait invivable, donc l'argument que j'ai eu auprès de sa femme ce jour-là, qui voulait que son mari décède d'une mort naturelle. Vous voulez parce que le christ est mort sur la croix mais justement, cela s'appelle de la rédemption, la rédemption, c'est pour que les autres ne souffrent pas et je pense que vous faites une erreur de transcription d'évangile. Elle-même ensuite a été rassurée, il suffit de leur dire aux gens, cela marche, pas toujours mais cela marche.*

#### **(f) L'épuisement**

Ils nous l'ont décrit l'épuisement de l'entourage par :

*E9: Oui, car il y a deux fois, cela devenait émotionnellement ingérable pour la famille. **C'est plutôt la famille que le patient lui-même.** Oui c'était plutôt la famille. Après c'est toujours intriqué car si c'est de la douleur, de la douleur que la famille est incapable à gérer à domicile, le patient ne peut plus communiquer et là il faut sortir du lieu.*

*E9: Il y a des familles qui sont envahissantes, qui veulent tout et qui sont ingérables et d'autres qui sont tip top. Mais même quand ils sont tip top, je pense à une famille, mais cela était très cadré, très*

*dans le soin, j'ai l'impression qu'à un moment, il y a un débordement émotionnel, ce qui est normal et c'est là qu'il faut encadrer.*

*E9: il y a un moment où la famille ne peut plus être à la fois soignante et dans le deuil, il y a un moment, où il faut séparer les rôles.*

*E11: on trouvera toujours des solutions et que, au pire, si besoin, car quelque fois il y a des besoins de soupape et de sécurité pour alléger l'aidant principal, on peut faire des hospitalisations de courte durée.*

Ils décrivent comme solution possible les hospitalisations de répit de courte durée.

*E10: La peur de la fin, tout le monde a peur, car on ne sait pas ce qui se passe derrière. Ils ont tous peur, la peur se manifeste de façon différente, cela dépend des caractères et il y en a qui au dernier moment ne sont pas prêts et ils angoissent.*

*Je n'aime pas faire du tout cela mais quelquefois, je dois faire une hospitalisation, car la personne angoisse énormément et cela fait quelques jours que cela dure. La dernière fois, c'était un Monsieur qui était mourant et c'est sa femme qui ne dormait plus, c'était des gens qui avaient plus de 70 ans. Donc c'était invivable pour elle aussi, c'était aussi ma patiente et son mari faisait des crises d'angoisses, il ne voulait plus fermer les yeux, il appelait tout le temps sa femme, cela devenait très compliqué,*

## **ii) Leur coté étayant**

Les médecins nous expliquent aussi les particularités de nombreuses prises en charge avec des familles étayantes et soutenantes.

*E3: il y a des familles qui assument beaucoup mieux que d'autres, il y a en a qui gèrent très bien psychologiquement et savent quoi faire. Tout dépend effectivement de la personnalité et du tempérament des familles ou des personnes proches comme le conjoint.*

### **iii) Gestion des symptômes**

La gestion des symptômes, quand le patient n'est plus autonome, nous a été décrite comme reposant sur l'entourage.

*E1: Il y a des familles qui ne supportent pas de voir la douleur et la fin de vie et ne veulent pas que cela se passe à la maison.*

*E7: il faut être sûr que la personne qui a donné la Morphine le fasse bien en heure et en temps, à bon escient et sache bien la donner par la bouche, comprenne bien l'utilité. Après pour un des patients, il n'y avait pas eu de souci, sa femme avait bien su gérer la pompe à Morphine la nuit. Les infirmières ne revenaient pas mais il faut être sûr que les gens autour puissent gérer les médicaments.*

*E14: à 23H car l'épouse et les enfants avaient paniqué un peu et à juste raison, car le mari s'est mis à crier très fort, semi inconscient, pas bien, semblant douloureux, ce n'était pas évident du tout.*

### **iv) Gestion de la nuit et des week-ends**

Les médecins décrivent cette période comme plus difficile pour l'entourage.

*E3 : Cela dépend, en général, en semaine, c'est nous qui appelons et la plupart du temps, on gère cela avec l'équipe et cela se fait à domicile.*

*E6: s'ils sont capables de gérer, car pendant la nuit, il n'y a personne, ce n'est pas l'hôpital et voir quelqu'un souffrir est difficile*

*E6: car j'ai toujours peur que la sous cutanée lâche, donc au moins, il a quelque chose pendant la nuit [...] Il y a un problème aussi pour les week-ends, c'est un énorme problème pour les fins de vie. [...] Si tu penses que cela va être chaotique ou qu'il y a vraiment des pics douloureux durent à gérer, il faut quelqu'un à côté ; par contre, si c'est suffisamment stable, là les week-ends ne posent pas de problème.*

*E13: Après lorsqu'il y a un souci dans la nuit, les gens sont vite désespérés et soucieux, après il y a toujours le 15 pour donner un avis mais cela n'est pas forcément leur rôle.*

**d) Médecin**

**i) Le temps**

Il en ressort que pour les médecins généralistes, c'est une activité très chronophage pour plusieurs raisons citées si dessous :

**(a) Le temps de consultation**

Ils nous ont décrit le problème de temps du aux temps de consultation par :

*E7: **Cela fait beaucoup** mais je n'irai pas plus loin, car une fois par semaine avec  $\frac{3}{4}$  d'heure de route et en restant  $\frac{3}{4}$  d'heure chez le patient, c'est vraiment très long.*

**(b) Le nombre de consultations**

Ils nous ont décrit le problème de temps du aux nombres de consultation par :

*E2: il faut les voir plusieurs fois par semaine parfois et cela dans un emploi du temps à caler, cela s'avère difficile*

*E6: on passe une fois tous les 2 - 3 jours ;*

**(c) Le temps de trajet / distance**

Ils nous ont décrit le problème de temps du aux temps de trajet et la distance par :

*E2: En terme de distance, non en général, je reste dans un périmètre de 2 à 3 kilomètres, pas plus.*

*E6: **C'est quoi qui pourrait empêcher** : la distance par rapport au cabinet. J'ai fait des très bonnes fins de vie et ils s'endormaient comme des fleurs, car je pouvais les voir autant de fois que je le voulais, c'était entre 100m, 200m à 1 kilomètre du cabinet, c'était super*

*E8: Oui, c'est un frein évidemment, si le patient habite à plus de 10 kilomètres, gérer une fin de vie devient plus compliquer.*

*E10: je vais jusqu'à Dozulé, je ne lâche pas mes patients. Pour moi, c'est beaucoup de route car cela me prend 1H d'emblée + le sur place,*

#### **(d) Le temps de réunion**

Ils nous ont décrit le problème de temps du aux temps de réunion avec les autres professionnels impliqué dans la prise en charge du patient par :

*E2: il faut appeler, il faut faire les réunions aussi avec le Réseau, c'est beaucoup d'investissement en termes de temps.*

#### **(e) Le temps personnel**

Ils nous ont décrit le problème de temps par rapport à l'empiètement sur leur temps personnel par :

*E2: [...] des formations oui. Mais les formations, c'est souvent le soir, en semaine, moi je finis tard, j'ai un enfant en bas-âge et du coup j'ai envie d'en profiter.*

*E8: Pour le médecin, c'est l'incapacité d'être là en permanence à gérer car maintenant l'évolution de la médecine fait que le médecin n'est là 24H/24H, il donne difficilement son numéro de téléphone, là c'est un frein. Moi, normalement, je le fais*

*E8: après, il y a la permanence des soins. Le médecin, il est là le matin à 9 heures mais après il n'est plus de garde, il n'est pas là. Il n'est pas obligé de donner son numéro, même si je trouve d'un point de vue éthique, il devrait le donner au patient qui est souffrant.*

*E13: Cela m'est arrivé une nuit de faire une visite à domicile mais je ne le ferais pas tous les jours non plus.*

## ii) Manque d'expérience

Beaucoup nous ont avoué leur manque d'expérience en matière de mise en place des soins palliatifs à domicile.

*E5: Après, je crois que c'est une question d'expérience, de certitude et de conviction.*

*E7: je n'ai pas encore eu de nombreux patients à suivre en soins palliatifs.*

*E8: Heureusement, nous n'avons pas à gérer des fins de vie régulièrement. [...] l'HAD est là aussi pour alléger car je me suis trouvé en début d'exercice dans des situations complexes, où je n'étais pas très à l'aise,*

*E11: Après ce n'est comme si j'avais fait cinquante mille fins de vie. Je suis là depuis 3 ans et j'en ai managé environ 4, vraiment que j'ai suivies de A à Z et à chaque fois, je suis assez content de dire que cela s'est bien passé*

*E14: on ne gère pas cela au quotidien. Moi, cela faisait longtemps que je n'en avais pas eu et j'en ai eu 2 l'année dernière mais cela faisait 3 à 4 ans que je n'en avais pas eu, [...] encore une fois, cela fait longtemps, je ne me rappelle plus très bien*

## iii) La formation

Nous avons abordé avec eux les différentes modalités de leur formation en soins palliatifs.

*E1: Et vous souhaiteriez être un peu plus formé sur la fin de vie ou pour vous ..... oui c'est toujours utile d'avoir d'autres infos bien sûr oui hum.*

*E2: Avez-vous déjà fait des formations pour la fin de vie : non et cela vous intéresserait : bien sûr, cela serait très intéressant [ . ], je ne suis pas trop vieux, j'en ai fait des soins palliatifs lorsque j'étais interne à l'hôpital, donc j'ai quelques restes et j'ai des documents, mais en termes de prise en charge*

*de la douleur, je pense qu'il est impératif de se reformer très rapidement car il y a des choses qui changent*

*E7: Je pense que j'aurai peut-être besoin de faire des formations*

*E14: Ce qui pose peut être problème : on est probablement plus formé pour cela, je pense que les choses ont beaucoup évolué dans ce domaine ces derniers temps et moi, je n'ai pas fait de formation là-dessus, donc très probablement, je pense qu'il y a des choses que je ne sais pas faire ou que je ne fais pas bien et c'est ce qui fait probablement la difficulté actuellement pour moi.*

#### **iv) La notion de contrat moral**

Tous les médecins généralistes ont tenu à nous préciser cette notion de contrat moral avec leur patient.

*E10: je vais jusqu'à Dozulé, je ne lâche mes patients.*

*E11: Non, je n'ai jamais refusé, à partir du moment où ce sont des patients qui sont enregistrés, que je connais et si en plus, j'ai fait le diagnostic ou participé, je les prends systématiquement jusqu'au bout.*

*E8: Mais normalement, je pense que lorsqu'on signe avec un patient, on signe jusqu'au bout, on se doit de.*

#### **v) Les pathologies**

Nous leur avons recherché leur avis sur l'implication des différentes pathologies des patients.

*E2: Et il n'y a pas de maladie en particulier qui vous empêcherait de... Des pathologies qui feraient qui rendraient plus compliqué pour vous heu, Non pas spécialement*

## vi) L'âge

Nous leur avons aussi demandé si l'âge des patients en soins palliatifs pouvait avoir un impact pour eux.

*E4: Moi, cela ne m'est jamais arrivé, je crois que la patiente que j'ai eu la plus jeune à prendre en charge, c'était une femme de 38 ans, il y a 7 ans déjà, c'est lorsque je suis arrivée ici, qui avait un cancer ovarien phase terminale. **Il y a plus de complications par rapport à l'âge.** Oui, par rapport à soi-même, par rapport à ce que cela nous renvoie nous-même, c'est sûr que cela a été un peu plus compliqué. Car on avait à peu près le même âge, là, c'était plus personnel. Après non, du moment qu'on a l'accord du patient, qu'il existe un climat de confiance, cela pose moins de cas de conscience, si on peut dire.*

*E7: **Est-ce que l'âge du patient peut poser problème.** Je ne pense pas mais je n'ai pas eu de patient encore beaucoup plus jeune. C'est vrai, on va peut-être le faire plus facilement si la personne est très âgée. Si c'est quelqu'un de plus jeune pour essayer de lui laisser encore plus de chance de vivre plus longtemps, si c'est quelqu'un de moins de 70 ans, je n'ai jamais connu mais j'imagine qu'on va avoir plus tendance à mettre à l'hôpital car on lui donner la chance de vivre encore un peu plus longtemps, les personnes plus âgées, on a tendance à les garder à domicile.*

## vii) Les traitements

Ils nous ont décrit leurs difficultés sur certains traitements.

*E3: Oui, plus difficile car en ville, on n'est pas forcément habilité à le faire car dans le cadre de la prise en charge notamment des drogues, il y a des drogues qui ne sont pas accessibles à la ville, comme l'HYPNOVEL®, tout ce qui est matériel, pompe à Morphine .etc. L'HYPNOVEL®, c'est sûr, on ne peut plus en avoir accès en ville, après, la Morphine, je pense que cela peut se faire et encore, je n'en suis pas tout à fait sûr car il y a beaucoup de limitations au niveau des prescriptions.*

*E5: **Au point de vue médical, il n'y a jamais rien qui a posé opposition à une fin de vie à domicile.** Il y a des choses très difficiles mais c'est exceptionnel. En effet, j'ai eu une fois quelqu'un qui est décédé*



*à domicile avec le HAD, truc que je n'aurais pas su gérer, c'était un type qui avait une douleur artéritique distale et qui avait eu un dispositif loco régional antalgique, remarquable, cela avait très bien fonctionné, je n'aurais pas pu faire cela tout seul.*

#### **viii) Le contact avec le médecin référent**

Certains, nous ont parlé de leur lien avec le médecin référent hospitalier du patient.

*E11: on peut faire des hospitalisations de courte durée. D'ailleurs, que ce soit à l'Hôpital de Lisieux, en soins palliatifs ou en gériatrie ou le Centre François Baclesse, ils sont assez ouverts à ce genre de situation.*

*E11: la difficulté en fait car nous sommes toujours un peu débordés, dépassés, on ne sait pas où en est le protocole chimio, rayon .... Et ne pas savoir qui est le correspondant exact, comment le joindre, s'il est joignable ou pas, surtout Baclesse qui est souvent en partenariat avec le CHU de CAEN, il y a souvent des intervenants, des praticiens qui ne sont pas toujours sur place et là cela crée des problèmes.*

#### **ix) Les symptômes réfractaires**

Tous, nous ont parlé de leurs difficultés face aux douleurs réfractaires des patients.

*E1: Dans quel moment, les conditions pourraient ne pas être réunies et pourraient-vous empêcher Si on n'arrive pas à contrôler voilà, la douleur ou outre et si on ne peut pas contrôler la situation*

*E1: c'est un cas difficile, je sais pas, ou on n'arrive pas gérer la douleur, ou que la famille est pas toujours prête à accepter*

*E2: Au niveau douleur, agitation, les patients qui seraient agités en fin de vie ça serait...Non, cela se gère mais pas tout seul, tout seul, je ne le fais pas, je le fais que si j'ai l'HAD ou le Réseau Soins Palliatifs avec moi*

*E9: Effectivement, moi, je pense à un patient très très algique, avec des doses de Morphine très élevées, ce n'était pas une HAD, il n'y avait pas de côté hospitalisation mais à un moment, ce n'était plus gérable en ville et ce n'était pas gérable de mettre un antalgique autre que la Morphine.*

#### **x) Les symptômes intercurrents**

Les symptômes intercurrents ont aussi parfois été décrits par les médecins interviewés.

*E5: Une des grosses difficultés chez les gens qui ont une démence, ce sont les patients qui hurlent et ce pour des raisons pas toujours faciles à déterminer,*

*E14: la famille m'avait appelé à 23H car l'épouse et les enfants avaient paniqué un peu et à juste raison, car le mari s'est mis à crier très fort, semi-inconscient, pas bien, semblant douloureux, ce n'était pas évident du tout.*

#### **xi) Le manque d'anticipation**

Certains médecins généralistes nous ont parlé de l'anticipation de ces situations.

*E2: Vraiment, la détresse respiratoire peut être quelque chose qui peut être un peu compliquée, mais si les protocoles sont bien faits en amont, moi j'ai des souvenirs avec le réseau soins palliatifs où il y avait des choses écrites, ils ont un protocole même avec HYPNOVEL® pour ajuster, normalement cela se passe bien.*

## **xii) La notion de changement générationnel**

Quelques-uns ont discuté du changement générationnel de leur métier.

*E12: Les infirmières, elles se sont adaptées car elles n'avaient pas le choix mais elles faisaient tout le boulot avant, tout reposait sur les infirmières locales, en campagne, elles étaient des personnages très importants. Pour la nouvelle génération, non, ce n'est pas pareil. Ce n'est pas la même vie aussi, elles ont peut-être raison mais les infirmières avant, c'était le jour et la nuit tout le temps. Après les infirmières se sont associées et elles ont fait des tours pour les gardes, les nuits. Avant à 4 heures du matin, quelqu'un était mort, on y allait, on préparait le mort ensemble.*

## **xiii) Le coté légal**

Un médecin nous a évoqué l'aspect légal de la prise en charge des soins palliatifs.

*E5: Après, ils prennent un peu de recul, il y a des gens qui sont procéduriers mais c'est exceptionnel*

## **e) Aides**

### **i) Le logement**

Plusieurs médecins interrogés nous ont décrit leur expérience de logements inadaptés aux cours de prise en charge à domicile.

*E7: si les locaux ne sont pas vraiment confortables et que c'est trop compliqué de mettre un lit médicalisé s'il n'y en avait pas un auparavant, d'avoir les toilettes juste à côté ou de mettre une chaise-pot, donc d'organiser les lieux, je pense que c'est mieux d'être à l'hôpital.*

*E10: Parfois, on est obligé de grimper, de faire du 4 pattes.*

## ii) Les aides déjà en place

Un grand nombre d'entre eux a rapporté l'avantage d'avoir des aides déjà en place.

*E6: Après, il y a le tissu infirmier s'ils sont capables de gérer s'ils n'ont pas trop peur de manier les médicaments et les mélanges un peu immondes dans les perfs sous-cut.*

*E7: Je pense qu'il faut voir les aides de mise autour car on ne peut pas installer au dernier moment toute l'aide.*

*E10: Moi, je n'ai aucun problème, je fonctionne aussi bien avec l'HAD que les infirmières libérales.*

*E11: Oui, mais encore une fois c'est le temps de mettre les aides en place.*

## iii) Le côté financier

Un médecin nous a parlé du côté financier des familles avec leurs avantages.

*E11: Il y a aussi la situation financière. [...] Avant d'en arriver aux soins palliatifs, on maximisait les intervenants à domicile mais c'était une personne qui avait les moyens donc forcément, ils prenaient des aides en plus. **Des choses qui ne sont pas faisables chez des gens aux faibles moyens.** Oui, car du coup, trouver des aide-ménagères à domicile, c'est un frein aussi.*

## iv) Les conditions techniques

Les conditions techniques à domicile, nous ont été décrites par de nombreux médecins.

*E6: Après, on n'est pas à l'hôpital, on ne pas faire les PCA, les pompes, on n'a pas d'IV car les infirmières ne gèrent que les sous-cutanées car il peut se passer n'importe quoi pendant la nuit, une diffusion, ou quelque chose et il n'y a personne.*

*E7: A domicile, on ne peut mettre que des perfusions sous cutanées et dans les perfusions sous-cutanées, on ne peut pas tout mettre.*

*E8: c'est la technicité. Les fins de vie, j'en ai vu où il faut mettre en place une perfusion en voie sous-cutanée et attendre, en espérant qu'on ne m'appellera pas, cela n'est pas possible, cela ne devrait plus exister. Cela c'est la technicité, donner le meilleur confort, une perfusion de Morphine, il faut avoir le matériel, savoir l'utiliser*

#### **v) La Logistique**

La logistique a souvent été abordée dans les entretiens.

*E8: OK, mais 3 à 4 fins de vie en même temps, il faut comprendre que le médecin ne peut pas gérer tout seul*

*E9: Des refus, non, après, j'aime bien anticiper les quantités de soins qu'ils vont avoir besoin, exemple les toilettes quotidiennes ou 2 fois par jour à la fin.*

*E12: Mais bien sûr, qu'on s'en occupait, on faisait nos fins de vie à domicile avec les infirmières. Le seul problème que nous avons, c'était des problèmes de logistique.*

#### **vi) La structure HAD**

L'HAD est ressentie comme une aide par la majorité des médecins.

***E1: Au niveau hum des hospitalisations à domicile, pour vous, c'est une aide.***

*Oui, dans ce cas-là, on délègue un peu si c'est de l'hospitalisation à domicile. **A l'HAD, ce sont seulement des infirmières qui passent.** Oui, mais on intervient donc heu bon on intervient aussi mais cela nous échappe un peu plus. **D'accord. Vous avez l'impression que cela vous échappe un peu plus.** Oui quand même.*

*E2: c'est un peu compliqué car en termes de nombre de passages et de disponibilité, il faut mieux le faire en partenariat avec un Réseau soins palliatifs ou HAD, c'est mieux.*

*E8: il y a l'HAD qui est arrivé, qu'on peut appeler facilement et qui pallie au déficit aussi du médecin et aux angoisses du médecin aussi*

*E8: Oui, d'être tout seul mais aussi, l'HAD permet de mieux gérer, nous ne sommes pas des médecins réanimateurs, des médecins palliatifs... il faut savoir que nous avons une spécialité et il y a des gens qui savent mieux faire et donc, si on peut les avoir à domicile, c'est parfait.*

*E9: L'HAD, c'est confortable pour nous car il y a toujours quelqu'un de joignable car on ne sait jamais ce qui peut se passer et à quelle heure et ils ont les moyens techniques, les infirmières passent régulièrement, s'il y a besoin de matériel, ils l'ont très rapidement, et c'est des situations dont on a pas beaucoup d'expérience et c'est bien d'avoir le médecin coordinateur de l'HAD, rien que pour échanger, c'est très confortable pour moi*

Ils nous le décrivent comme une aide diminuant le sentiment de solitude dans les prises en charge.

*E4: L'HAD, malgré tout c'est un travail d'équipe et des ces situations, c'est vraiment appréciable. [...] Oui, puis il y a l'accès aux molécules, tu sais qu'il y a de la réactivité, il y a toujours quelqu'un qui peut se mobiliser, ils peuvent appeler la nuit, tu n'es pas tout seul dans la prise en charge et souvent, tu as des gens qui sont extrêmement bien formés, donc, ils t'apportent aussi des choses, à des choses auxquelles tu n'aurais pas forcément pensé.*

Certain médecins généralistes nous ont décrit leur scepticisme vis à vis de HAD.

*E5: **Sinon, ce n'est jamais en HAD les fins de vie.** Je n'en ai pas besoin et j'en fais pas mal à l'EHPAD.*

*E12: il y a des systèmes qui prennent complètement notre place, comme les HAD. Je me suis battu contre cela pendant 10 ans, date de la mise en route des HAD, les patients nous échappent complètement et nous, nous sommes plus mis dans le coup.*

La plupart décrivent une plus grande facilité de mise en place durant une hospitalisation.

*E1: c'est plutôt l'hôpital qui met en place l'HAD et SSIAD. Oui. En règle générale oui, souvent sortie d'hôpital, oui oui hum*

*E11: Souvent, ce sont des choses qui se mettent en milieu hospitalier ou en institution mais beaucoup plus difficilement en ville car nous ne sommes pas formés pour, nous ne savons pas le faire, on ne sait pas qui appeler, AIR service, ou je ne sais pas quoi, nous n'avons pas l'habitude de faire ce genre de chose. Pareil, lorsque nous avons besoin de pousse-seringue électrique, cela ne se fait pas en dehors de l'HAD.*

L'HAD est décrit comme un apport logistique.

*E14: il y en a qui travaille avec l'HAD, donc effectivement, on a plus besoin de réfléchir, il faut faire une ordonnance de lit médicalisé, de potence, de système de levage, pèse-personne, il faut prévenir une infirmière, tout cela nous prenait un temps fou avant et du coup, ils aménagent bien les choses, c'est eux qui réfléchissent, qui vont installer le lit à tel endroit plutôt qu'à tel autre dans la maison, des tas de détails pratiques et ils vont mettre en place le passage des aide-soignante à domicile, les toilettes, tout cela, on a plus besoin de s'en occuper*

*E3: qu'on voit que cela commence un petit peu en terme de gestion et de soins à être difficile par l'infirmière libérale ou la famille, dans ce cas-là, oui on fait appel à l'HAD assez facilement.*

Tous décrivent que l'HAD apporte l'accès aux techniques et molécules hospitalières.

*E3: Oui, lorsqu'on a recours à l'HYPNOVEL® et la Morphine, c'est l'HAD obligatoirement.*

*E7: Lorsque l'HAD est mis en place, on peut faire beaucoup plus de choses, sans l'HAD, c'est beaucoup plus compliqué. Avec l'HAD, les infirmières peuvent venir la nuit si problème, sans HAD, cela n'est pas possible.*

### **vii) Les réseaux de soins palliatifs**

Peu de médecins généralistes interviewés étaient dans une zone de réseaux de soins palliatifs. Ceux qui travaillent avec ces réseaux, nous ont parlé de leur relation.

*E3: Il y a une bonne aide au niveau des soins palliatifs. Oui, de ce côté-là, nous n'avons pas de souci. On peut les contacter très rapidement même en dehors de l'HAD, on peut avoir recours à eux pour un avis téléphonique et des avis sur la prise en charge,*



## 4) DISCUSSION

### a) Les forces

Plusieurs forces se remarquent dans cette étude.

Le fait que les entretiens soient faits sous forme d'entretiens semi-dirigés, permet une ouverture au dialogue et laisse la place pour faire émerger de nouvelles idées, mais aussi de discuter des thèmes déjà retrouvés dans la littérature.

Le côté technique, les entretiens ont été enregistrés avec un enregistrement audio de qualité permettant une meilleure fidélité de retranscription.

De plus, il y a une équité entre chaque entretien car il y a un seul enquêteur et un seul rédacteur pour les quatorze entretiens. Associé à cela, les entretiens ont bénéficié d'une double analyse pour analyser au mieux le corpus de texte.

Dans l'étude qualitative la représentativité de la population générale est un atout, j'ai donc fait des propositions aléatoires d'entretien auprès du site des pages jaunes.

Lors des entretiens, le fait d'avoir une absence de contrainte de temps aussi bien de la part de l'examineur, mais aussi au niveau des médecins (au moment du premier contact avec l'accord d'entretien, nous leur demandions de prévoir 30 min de temps) a permis l'absence de contrainte de temps durant ces derniers. Certains avaient même préféré nous rencontrer en entretien sur leur journée de congés afin d'avoir tout le temps souhaité.

Le territoire choisi très vaste était un avantage de cette étude car il permet de voir aussi les freins et avantages au niveau local. Ainsi, cela permet une vision plus globale.

## **b) Les faiblesses**

On retrouve aussi quelques biais, comme le biais de mémorisation car nous essayons de revenir sur leurs prises en charge antérieures et comme celles-ci ne sont pas le quotidien de l'activité libérale, cela revient à se remémorer des situations parfois anciennes.

On retrouve le biais de non-réponse, devant le nombre de refus très important. Les motifs de refus étaient le manque de temps principalement aussi bien pour répondre au téléphone que pour un entretien, un désintérêt pour les soins palliatifs, une faible pratique. On peut imaginer que l'échantillon représente en grande majorité des médecins ayant des affinités avec les soins palliatifs.

Un biais de recrutement peut également être mis en avant, car même si la représentativité n'est pas le but de l'étude, on retrouve un écart hommes-femmes au sein des médecins interviewés mais surtout un écart entre l'activité libérale en groupe et seul. Même si l'on retrouve peu de différences sur les thèmes abordés sur l'entretien du médecin en activité seul face aux autres entretiens.

On peut évoquer le manque d'expérience de l'intervieweur dans sa pratique et son analyse comme ayant pu limiter la description des résultats.

Il y a aussi possiblement un biais d'influence dans la façon dont les entretiens ont été dirigés via les questions posées durant les entretiens.

### **c) Exploitation des résultats et comparaison à la littérature.**

De nombreuses études cherchent à étudier comment se déroulent les fins de vie à domicile, mais la plupart sont des études quantitatives cherchant uniquement à classer les freins en fonction de leur fréquence, ne laissant pas la parole aux médecins pour décrire leurs ressentis sur des freins pouvant être occasionnels mais importants et cela ne laissant pas émerger de nouvelles pistes. Certaines études ont essayé d'évaluer les fins de vie à domicile en qualitatif mais souvent sur une zone très restreinte comme :

- Le Bassin de Thau (27) retrouvant comme facteur aidant un entourage soutenant et aidant ; ainsi que la notion que le chef d'orchestre de cette prise en charge est le médecin traitant.
- Lille (28) où l'on retrouve principalement les freins à ces prises en charge, comme la souffrance aussi bien du médecin, que du patient et de l'entourage, avec la notion de manque d'expérience et de formation des médecins.

Mais il en existe d'autres études sur des zones plus vaste comme :

- Sur la Lozère (29) qui retrouve la notion d'un sentiment d'échec par les médecins traitants et l'absence de réseau de soins palliatifs. Mais aussi des fins de vie qui se passent bien quand il y a une prise en charge avec une bonne cohésion et pas de douleur.
- Sur l'Ille et Vilaine (30) qui retrouve beaucoup de difficultés personnelles aux médecins traitants.
- 2 études en Alpes Maritime (31,32) retrouvent comme frein, la lourdeur des thérapeutiques, associé à des difficultés organisationnelles et a un manque de reconnaissance et de formation. Les relations médecin-patient ou entourage sont la base d'une bonne prise en charge à domicile. On retrouve aussi le besoin d'augmentation des moyens humains.
- Ou dans cette étude dans le Rhône (33) ou dans l'Oise (34) qui évalue uniquement les émotions des médecins face à cette prise en charge.

Dans la région de Basse Normandie, des études sur la fin de vie ont été menées principalement en quantitatif en 1999 (35) - 2013 (36) - 2015 (37)- 2016 (38) et 2017 (39). Cette dernière étude dans la Manche retrouve comme principal frein au maintien à domicile, des symptômes ingérables, et secondairement l'épuisement de l'entourage. Dans l'étude de Mme PAUME (37) on retrouve comme facteur limitant les prises en charge en soins palliatifs par ordre croissant : l'activité libérale, l'implication affective, les hospitalisations en soins palliatifs, les prises en charge somatiques difficiles et en dernier l'absence de référent familial.

Dans la région, une seule thèse qualitative a été réalisée dans la zone restreinte du pré bocage. Cette étude est orientée sur le ressenti des médecins généralistes et autres professionnels de santé sur les prises en charge des patients en fin de vie, mais elle étudie plus les interactions entre les différents professionnels.

Les freins qui peuvent exister durant ces prises en charge sont retrouvés dans l'étude de Mme CSECH LEPOUPET (40) qui étudie des motifs de rehospitalisation en HAD palliative dans le Bessin. Cette étude retrouve comme axe à améliorer la continuité de soins, d'intégrer les médecins traitants aux prises en charges hospitalières, d'anticiper les hospitalisations et de connaître les choix des patients et de leur entourage concernant leur fin de vie mais aussi que les médecins généralistes s'approprient les structures pouvant accueillir les patients fragiles à domicile.

Cependant une approche qualitative nous semblait intéressante pour approfondir cette notion débutée dans ces différents travaux. Ainsi, l'étude qualitative permet de laisser émerger de nouvelles idées en partant des expériences des médecins généralistes.

Le choix d'une zone plus vaste que dans les différentes études précédentes nous a semblé important car elle permet d'apporter une plus grande neutralité sur les freins et avantages locorégionaux. Une étude sur la région Bas-Normande, nous permet d'étudier les différentes HAD et leur fonctionnement avec les médecins généralistes, avoir une grande variabilité entre les zones rurales, urbaines et semi-rurales. Et surtout, nous retrouvons au sein de la région des zones sous dotées en médecins et des zones à densité moyenne.

La plupart des freins retrouvés sont communs avec ceux présents dans la littérature, tel que les lourdeurs organisationnelles et le manque de formation. En revanche, le manque de reconnaissance retrouvé dans les études en Alpes Maritime (31,32) ne se retrouve pas dans cette étude. Les raisons ne sont pas clairement définies mais la différence de prises en charge nord-sud peut être intervenue. De plus la zone Basse-Normandie est possiblement plus rurale que dans les autres bassins étudiés.

Dans l'étude de Lozère (29), on retrouve en aide importante, les réseaux de soins palliatifs qui sont aussi une aide décrite comme importante pour les médecins se trouvant à exercer en zone dotée de réseau de soins palliatifs. L'absence de douleur et une bonne cohésion familiale sont aussi retrouvées dans l'étude comme étant primordiales.

En contrepartie de l'étude d'Ile et Vilaine (30) publiée dans la revue de médecine palliative, on ne retrouve pas de difficulté des médecins traitants face à la pratique des soins palliatifs. Mais les médecins généralistes étant recrutés sur la base du volontariat en connaissant le thème des entretiens, on peut supposer que ceux ayant des difficultés personnelles avec cette prise en charge ont dû faire partie des médecins ayant refusé les entretiens, et sont donc une population non étudiée dans cette étude.

Des nouveaux items sont ressortis dans cette étude non évalués antérieurement comme la notion du déni de la part du patient, ou la notion de contrat moral entre le patient et son médecin.

#### **d) Analyse des thèmes**

Dans les définitions des médecins généralistes à propos des termes de l'étude, une fin de vie à domicile exclue les EHPAD mais inclue les HAD, donc représente vraiment le domicile familial des patients.

Les pathologies évoquées dans les fins de vie étaient en premier lieu les cancers. Les médecins ayant eu récemment à gérer une sclérose latérale amyotrophique (SLA) étendaient les pathologies aux maladies neurodégénératives hors démence. Mais très peu nous ont parlé des

insuffisances d'organe. Les pathologies typiquement gériatriques, tels que le syndrome de glissement, elles n'ont pas été abordées.

Dans la plupart des entretiens, on retrouve la notion qu'il n'y a pas un facteur qui peut être un frein en lui-même mais c'est la conjonction de plusieurs facteurs qui forme des freins dans ces prises en charge. C'est cette conjonction de freins qui rend impossible des fins de vie à domicile et qui sont à l'appréciation du médecin dans sa pratique, son habitude et la connaissance du contexte : aussi bien du patient que son entourage et les relations tissées entre ces deux parties.

### **i) Patient**

Le thème de l'anticipation est retrouvé pour les patients. Le médecin voit dans le manque d'anticipation une difficulté du fait de l'absence de réflexion antérieure, des souhaits du patient à propos de sa fin de vie.

Le déni est un thème peu évoqué car probablement rarement rencontré. Quand il est présent, cela entraîne des situations complexes comme décrites dans l'entretien 5 et 6.

Le fait qu'un patient soit non communicant n'est jamais ressenti comme un frein. La situation devient alors très dépendante de l'implication de la famille.

L'angoisse des patients vis-à-vis de leur propre mort peut être importante soit par manque d'anticipation comme vu ci-dessus, ou du fait de l'anxiété face à un symptôme réfractaire ou intercurrent. Les patients peuvent être anxieux à l'idée de faire "subir" leur fin de vie à domicile à leur entourage.

### **ii) Entourage**

Le refus de l'entourage peut être catégorique pour de multiples raisons ou plus nuancé. Mais les principales raisons retrouvées sont détaillées ci-dessous.

L'éloignement géographique entraîne deux contraintes à un bon maintien à domicile en fin de vie : l'anxiété de l'entourage du fait de ne pouvoir être présent, et de s'occuper de son proche et le fait d'avoir moins de possibilités d'aides à domicile, car les patients sont donc souvent plus isolés que lorsque la famille est proche.

L'anxiété de l'entourage comme celle du patient peut venir de multiples causes :

- Une peur de la mort avec la peur de se retrouver avec le corps sans vie de leur proche à domicile
- Une panique sur un symptôme intercurrent qui pourrait apparaître. Cette situation est d'autant plus angoissante pour l'entourage qu'elle survient le soir et le week end où il leur est plus difficile de trouver de l'aide.

La capacité physique de l'aidant est effectivement un frein, car la plus grande majorité des personnes en fin de vie sont des personnes de plus de 80 ans avec un conjoint ayant environ le même âge. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, il y a aussi une augmentation des personnes en fin de vie très très âgées. Ainsi les aidants principaux qui sont les enfants sont eux même âgés avec pour certains des pathologies diminuant leur capacité d'aide. Les chutes ou la toilette peuvent devenir des situations complexes à gérer.

Les conflits intrafamiliaux compliquent ces prises en charge. Elle nécessite de connaître l'intimité du patient mais les patients suivis de longue date par leur médecin traitant en ont souvent parlé avant. Il existe aussi des situations de conflits qui se déclenchent au moment de la fin de vie d'un proche.

Les croyances religieuses peuvent être également un frein. On ne retrouve que l'exemple de la religion catholique car les entretiens ont eu lieu dans une zone géographique à population majoritairement catholique, mais on peut penser que les autres religions peuvent aussi entraîner des incompréhensions.

La durée des fins de vie et l'investissement qu'elle demande à l'entourage peut entraîner un épuisement aussi bien physique que moral.

Une solution peut parfois être trouvée avec une hospitalisation de courte durée de répit. Les hospitalisations de répit sont vraiment vues comme une aide et aucun sentiment d'échec en ressort bien au contraire. Le fait d'avoir pu permettre un répit pour l'entourage est vécu comme une réussite du fait d'une prise en charge ville-hôpital bien conduite.

Si effectivement jusque-là, on a vu les freins que pouvaient apporter l'entourage au cours d'une fin de vie, il n'en reste pas moins le pilier principal. Les familles aidantes et étayantes sont une aide précieuse pour les patients en fin de vie et cela se passe souvent dans les meilleures conditions.

La gestion des symptômes quand le patient n'est plus autonome, nous a été décrit comme reposant sur l'entourage, ainsi une famille bien informée peut aider dans la gestion des symptômes telle que la douleur.

La gestion de la nuit et des week-ends est compliquée et très angoissante pour les patients et leur entourage car ils ont moins de recours d'aide.

### **iii) Médecin**

Les fins de vie sont très chronophages dans une activité pour de multiples raisons:

- Ce sont des patients nécessitant une prise en charge globale donc plus longue.
- Les évolutions sont souvent rapides et nécessitent donc des passages réguliers pour réévaluer la situation.
- Ce sont aussi des visites à domicile obligatoirement. Avec des trajets prenant parfois du temps.
- Les réseaux sont une aide précieuse mais ils nécessitent aussi du temps de réunion.



La principale question posée est la disponibilité 24h/24 et de donner ou non son numéro de téléphone. Chacun a sa réponse mais il est évident, quel qu'en soit la réponse, les fins de vie empiètent sur le temps personnel car elles demandent une grande disponibilité du médecin. Ces prises en charge demandent également du temps pour se former.

Les fins de vie n'étant pas le quotidien en libéral, on retrouve la notion de manque d'expérience chez les médecins les plus nouvellement installés avec un besoin de soutien et de conseils.

Les médecins généralistes sont favorables aux formations. Mais reste le problème du manque de temps pour se former. On retrouve chez les plus jeunes médecins la notion d'être mieux formés. Ainsi on peut voir que les différents plans nationaux de soins palliatifs ont porté leurs fruits car les médecins plus jeunes décrivent avoir été formé aux soins palliatifs à l'inverse des médecins plus âgés ayant appris dans l'action. On retrouve la notion de meilleure formation au niveau de la formation initiale des médecins mais une fois la formation initiale passée, on retrouve le même vide de formation aussi bien décrit pas les médecins généralistes plus âgés que les plus jeunes se reposant sur leur acquis de formation initiale.

Les médecins souhaitent vraiment accompagner leur patient jusqu'au bout car ils s'engagent à un contrat moral avec leur patient en acceptant d'être leur médecin traitant. Ainsi ils sont prêts à de nombreux sacrifices (la route pour les visites, donner leur numéro de téléphone pour être joignables 24h/24) pour honorer ce contrat tacite avec leur patient et ce d'autant plus qu'ils ont été impliqués dans leur prise au charge dès le diagnostic. Plus le suivi en tant que médecin traitant est long, plus cette volonté est forte et prépondérante dans la prise en charge.

Aucune pathologie n'est un réel frein à une prise en charge à domicile mais se sont plus les symptômes du patient qui peuvent poser problème. Pour beaucoup de médecins, les fins de vie sont représentées par des pathologies cancéreuses.

L'âge n'est pas un frein en soi mais il en ressort qu'il est plus facile de prendre en charge des personnes âgées en fin de vie, car il y a une notion de normalité de décéder à cet âge.

Les médecins peuvent ressentir un effet miroir sur les prises en charge de patient en fin de vie du même âge qu'eux et cela n'est pas toujours facile à gérer pour eux. Cela se retrouve chez les médecins de sexe féminin principalement ayant moins de cinquante ans.

Parfois, pour ces patients jeunes, il est moins facile d'accepter pour leur médecin la prise en charge palliative exclusive au détriment du curatif.

Les traitements, comme l'HYPNOVEL® ou des traitements exceptionnels sont difficiles à prendre en charge au domicile hors HAD, du fait de leur délivrance ou de leur prescription parfois mal connue.

Le fait d'avoir un contact facile avec le médecin référent hospitalier pour une question, une interrogation ou une hospitalisation de courte durée de répit est une aide précieuse.

Les symptômes réfractaires sont un moment où le médecin traitant à l'impression de ne plus réussir à gérer la situation. Ce sentiment est d'autant plus présent quand il n'y a pas l'HAD ou les réseaux de soins palliatifs pour lui venir en aide pour un conseil ou autre. Devant le débordement de la situation, les familles se font aussi ressentir, augmentant cette pression sur les épaules du médecin.

Pour un peu les mêmes raisons, les symptômes intercurrents peuvent être difficiles à gérer. Mais surtout et avant tout car ils sont source d'angoisse pour les familles, majoré quand ils surviennent la nuit ou le week end, où ils ont peu de personnes pour leur venir en aide.

L'anticipation est une aide évidente à toute prise en charge mais encore plus en soins palliatifs car la situation peut évoluer parfois de façon tellement rapide que cela permet de mettre des choses en place rapidement et de soulager rapidement la famille et l'entourage.

On retrouve chez les médecins plus âgés cette notion de changement générationnel de leur pratique. Ils imaginent les jeunes médecins moins impliqués dans les prises en charge et que cela se ressentirait dans les prises en charge palliatives, or comme on a vu plus haut même les jeunes médecins sont prêts à donner leur numéro, à faire des visites tard le soir, etc...

On retrouve surtout associée à la pratique, la diminution de l'appréhension de ces prises en charge. La formation joue assez peu sur leur appréhension mais le fait de se retrouver confronté à des situations de fins de vie permet une réelle diminution de l'appréhension. Ainsi, la formation permet une meilleure prise en charge très probablement mais l'assurance et la diminution de l'appréhension vient surtout par la pratique et donc par les années d'exercices.

Peu de médecins évoquent la dualité entre les volontés du patient et celles de l'entourage qui lui demande de trouver un juste milieu dans le cadre légal.

#### **iv) Aides**

Certains patients ont un logement non adapté, comme en campagne principalement, des logements avec peu de confort sans chauffage, des logements très petits ou escarpés. Cela va dans le sens de l'étude quantitative de Mme Pauline Antoine (41).

Le fait d'avoir des aides en place avant la fin de vie telles que des aides ménagères, les infirmiers, etc. est une aide car cela fait moins de démarches à faire à ce moment-là et surtout l'absence de délai de mise en place.

Certaines aides peuvent être coûteuses, ainsi les familles plus aisées peuvent avoir plus d'aides au domicile.

A domicile, les choses sont différentes de l'hospitalisation dont les conditions techniques : comme l'absence d'intraveineuse, de pompe, les difficultés à avoir de l'HYPNOVEL® et l'absence de surveillance 24h/24. Cette logistique est compliquée à gérer en plus de l'activité libérale car cela prend beaucoup de temps.

L'HAD, pour les jeunes médecins installés, est une véritable aide, mais elle est plus mal vécue par les médecins ayant plus d'expérience. On retrouve une vraie disparité au niveau des zones desservies par les HAD avec des zones quasi blanches dans certaines régions, car malgré leur souhait d'être épaulé par des structures telles que celles-ci ils n'y arrivent pas par éloignement trop important. Les HAD travaillant avec les infirmières libérales déjà insérées dans le tissu social de la région, permettent une meilleure relation avec les médecins traitants. Du fait de leurs relations antérieures et du lien déjà tissé avant, le dialogue est plus facile et le médecin se sent plus impliqué du fait de cette habitude de travailler ensemble.

L'HAD apporte une possibilité de réponses aux questions et un sentiment de ne plus être seul avec un travail d'équipe.

Il est clair que l'HAD est plus facilement mise en place durant une hospitalisation.

Elle apporte la logistique et l'accès aux techniques et molécules hospitalières comme les poussettes-seringues électriques et hypnovel.

Associé ou non à l'HAD, les réseaux de soins palliatifs sont une aide là où ils sont présents avec une réponse rapide et claire aux questions que le médecin peut se poser à domicile.

On retrouve aussi la notion que le médecin utilise toutes les aides qui lui sont offertes pour s'aider. Ainsi les médecins généralistes ayant une HAD très active, ne font plus de fins de vie sans cette structure au domicile. Et quand les réseaux de soins palliatifs sont présents, on retrouve une grande aisance de ces derniers à poser des questions, à se faire épauler dans des démarches parfois complexes.

Pour tous, la notion de prise en charge en fin de vie est une prise en charge triangulaire entre le médecin, le patient et son entourage, et que plus la fin de vie approche, plus la prise en charge de l'entourage est prédominante. Cette notion se retrouve avec les hospitalisations de répit ou les passages fréquents du médecin même quand les patients ne sont plus communicant pour écouter et soutenir la famille.

#### **e) Les directives anticipées et personne de confiance**

Nous avons aussi souhaité étudier la notion de directives anticipées et des personnes de confiance pour connaître un peu leur place dans la pratique de médecine libérale. Tous sont d'accord pour dire qu'ils n'en parlent pas assez souvent à leurs patients.

La plupart des médecins généralistes a le sentiment de ne pas assez en discuter spontanément avec leur patient.

*" C'est vrai que cela ne se fait pas tellement, tellement, Par ici, cela ne se fait pas tellement."(E1),*

*" Cela m'arrive mais pas assez souvent mais cela m'arrive" (E2),*

*" Oui, c'est compliqué, il faut que j'y pense plus," (E7) ou*

*" C'est vrai, je ne le fais pas assez, je pense." (E13).*

Sauf un qui juge en parler facilement avec tous ces patients

*" Moi, je n'ai pas de scrupule à le demander, quitte à faire une réunion avec la personne de confiance, le patient et moi, de poser assez tôt la question et j'essaie de reposer la question de temps en temps." (E9).*

Même s'ils considèrent ne pas en parler assez souvent à leur patient, la majorité se disent ouverts au dialogue facilement sur ce sujet avec leurs patients :

*"Non, car moi d'emblée, lorsqu'on part la dessus, j'en parle, cela ne pose aucun souci, je suis assez ouverte avec mes patients, ils le savent très bien, on parle beaucoup, il n'y a pas de mot tabou ni de question taboue et en fait, je veux que tout soit clair car notamment, lorsque le moment arrivera que tout soit clair pour tout le monde et en général, j'en parle très tôt et toujours avec la famille" (E10).*

Mais certains avouent avoir du mal à discuter de ce sujet

*" En pratique, moi, je n'en parle pas" (E14)*

Car c'est un sujet qui le met mal à l'aise et qu'il trouve chronophage

*" On a dix mille choses à régler en consultation et donc, on ne peut pas. [...] Mais notre gros souci de toute façon, c'est le temps donc ce genre de chose, si le patient vient pour cela + un lumbago + pour parler de sa mère" (E14),*

*" Non, je veux dire que ce n'est pas quelque chose de spontané et je n'en parle pas vraiment aux gens." (E4)*

On retrouve une appréhension des médecins à en parler à leur patient par peur de leur réaction :

*" Non, mais cela ne se fait pas" (E4),*

*" C'est quelque chose de très délicat qu'il faut amener, cette loi est super mais dans le concret, c'est une sentence un petit peu. " (E8), ou*

*" Ce sont les patients eux-mêmes qui ont réfléchi à la question, ce n'est pas moi qui est instauré le dialogue [...], en France, on est un peu réticent à poser ces questions-là. " (E13)*

Il y a une vraie difficulté de trouver le bon moment dans l'acceptation de sa maladie par le patient :

*" J'essaye de leur en parler parfois, pas forcément dans les consultations d'annonce de cancer, mais peu de temps à ce moment-là." (E2),*

*" On peut le faire systématiquement à tous les patients de plus de 60 ans mais on peut effectivement faire des directives anticipées avec son conjoint après un mariage." (E8), ou*

*" Après il faut trouver le moment," (E13).*

Pour beaucoup, les directives anticipées ou la personne de confiance, cela représente la phase palliative terminale aussi bien dans l'imaginaire des patients que de leur médecin et c'est à ce moment que les médecins pensent à en parler:

*" c'est plus difficile d'en parler aux gens car leur dire « oui, vous avez un cancer, [...] cela serait bien que vous preniez des directives anticipées car en fait cela peut être, cela ne va pas bien se passer et que vous allez mourir », il faut bien l'amener. " (E2),*

*" Mais lorsqu'on commence à parler des directives anticipées, cela sous-entend que cela va mal, "(E6),  
ou*

***" Assez tôt, c'est-à-dire à partir du moment où ils sont décrétés en palliatifs. Ou, à partir de l'annonce diagnostic de cancer... Non dès qu'on parle de palliatif." (E9).***

Certain ont recours à des questions détournées pour réussir à parler de cela sans avoir cette image de phase palliative terminale

*" Le secret médical, cela marche à tous les coups : normalement, j'ai le droit de ne parler à personne en dehors du bureau de votre état de santé. Est-ce que je peux en parler à vos enfants par exemple, si un jour il y a besoin. Ou encore, il y a un de vos enfants qui demande de vos nouvelles, j'ai pas le droit, me donnez-vous votre autorisation. Là, ils disent, oui bien sûr. Est-ce que cela pourrait être votre personne de confiance. Ah oui c'est quoi une personne de confiance. " (E6).*

Comme vu précédemment, les phases palliatives sont plus faciles à appréhender dans les pathologies cancéreuses. Comme pour beaucoup les directives anticipées et personne de confiance se font en phase palliative. On retrouve la notion que les directives anticipées et les personnes de confiance sont plus faciles à demander à des patients atteints d'un cancer que d'une autre maladie :

**" Mais en dehors des cancers sur des fins de vie ; c'est vrai que je n'y pense pas forcément. Vous vous centrez plutôt sur les patients à l'annonce de cancer. Oui à la pathologie cancéreuse et les personnes âgées souvent. Tout de même, les personnes âgées atteintes d'insuffisance cardiaque ou insuffisance respiratoire. Non pas assez, c'est sûr que je n'en parle pas assez" (E2).**

Les médecins ont le sentiment que les patients manquent d'informations à ce sujet :

*"Peut-être manque d'informations possible" (E1)*

Mais aussi le manque d'anticipation des patients

*"On voit peu de gens qui anticipent ce genre de choses." (E1).*

Même si les différents plans nationaux de valorisation des soins palliatifs ont permis une évolution des mentalités à propos des soins palliatifs en France :

*" Je pense qu'il va falloir tout de même que globalement mais les choses vont se mettre en place progressivement, on voit bien que depuis 2 ou 3 ans, les choses évoluent même à domicile, il y a des gens qui m'en parlent de plus en plus souvent, et qui font des directives anticipées," (E5).*

Pour beaucoup de médecins, il semble plus facile de demander une personne de confiance que des directives anticipées pour de multiples raisons : moins d'ambivalence que dans la rédaction de ces directives anticipées, c'est plus rapide et donc moins chronophage, et c'est plus facile à obtenir par des questions diverses comme vu précédemment avec la question détournée du secret médicale ayant permis de nommer une personne de confiance :



*" Autant, la personne de confiance, je ne le fais pas assez mais je pense que c'est plus facile et les gens arrivent plus souvent à comprendre cela car voilà, c'est quelqu'un qui décidera, vous en aurait parlé avant, les directives anticipées, c'est plus une image palliative." (E2),*

*"**Donc du coup, c'est plus facile les personnes de confiance que les directives anticipées.** Les directives anticipées, c'est très compliqué car il y a énormément d'ambivalence chez les gens. " (E6)*

*" La personne de confiance, je pose facilement la question même d'emblée lorsque je vois une personne pour la première fois, surtout une personne isolée." (E13)*

Pour beaucoup de médecins généralistes, les directives anticipées et la personne de confiance sont un dialogue ancré dans la prise en charge sur le long terme avec leur patient et l'entourage. En pratique, peu de médecins demandent à leur patient de rédiger leurs directives anticipées mais préfèrent en parler et réévaluer le souhait des patients à chaque consultation. Les directives anticipées rédigées proviennent de patients les ayant rédigé avant de venir voir leur médecin et n'ouvrent pas souvent sur un dialogue à ce sujet. Le médecin généraliste ayant eu un suivi sur le long terme de son patient à une notion des souhaits de ce dernier du fait de multiples conversations au décours des consultations. Ils cherchent à connaître les grandes lignes des souhaits de leur patient et du fait de leur proximité, les détails sont vus au fur et à mesure.

*" L'avantage du médecin généraliste c'est qu'il est ancré dans le tissu social et lorsque quelqu'un lui dit c'est vous qui savez Docteur, il sait interpréter en fonction de ce qu'il sait des gens " (E6),*

*"On en parle clairement et d'emblée, on pose les limites et après cela va tout seul, une fois que le cadre, il est bien posé, ça roule tranquillement sans problème." (E11) et*

*" Je n'ai pas eu beaucoup de patients qui m'ont demandé des directives anticipées, ils me donnent un document écrit car ils se sont déjà renseignés par eux-mêmes." (E14)*

Pour certains, la rédaction des directives anticipées et de la personne de confiance relève du rôle de l'hôpital. Comme on a vu, les médecins généralistes gèrent les directives anticipées de façon orale avec un accord tacite avec leur patient, et le fait qu'à l'hôpital ces questions soient posées de

façon systématique dès leur arrivée, comme dans les dossiers HAD où elles doivent figurer systématiquement si elles existent.

*" Et aussi parce que c'est souvent fait par l'HAD ou par l'équipe des soins palliatifs" (E3), " Non, mais cela ne se fait pas, sauf ceux qui sont passés par l'hôpital parce que là c'est carré et tout." (E4)*

On retrouve cette obligation dans les dossiers EHPAD aussi :

*" Oui, cela est devenu systématique en maison de retraite "(E5)*

Tous ces résultats sont concordant aux études antérieures sur le sujet comme celle de M Pierre Laborde sur ce sujet (42).

### 3) CONCLUSION

Les fins de vie ne sont pas une pratique courante en médecine libérale. Pour autant les médecins ont vraiment à cœur de maintenir leur patient au domicile selon leur volonté chaque fois que cela est possible. Aucune difficulté individuelle du médecin n'est retrouvée dans cette analyse. Accepter ou non ces prises en charge est plutôt lié à la lourdeur des démarches associées.

Les différents plans pour promouvoir les soins palliatifs en France permettent le renforcement des structures d'aides telles que les HAD palliatives et les réseaux de soins palliatifs vus souvent comme de véritables aides.

Comme retrouvé dans l'étude de Mme Louvet (43), les structures telles que l'HAD et les réseaux de soins palliatifs offrent un soutien non négligeable aux médecins généralistes et permettent la réalisation de sédations conformes aux recommandations dans la majorité des cas. L'accès aux HAD et aux réseaux de soins palliatifs permet ainsi aux médecins généralistes de pouvoir respecter la volonté de leurs patients de rester au domicile en fin de vie tout en améliorant leur pratique.

Mais on retrouve, dans cette étude, la possibilité de mise en place de ces fins de vie à domicile repose en grande partie sur l'entourage. La vision de la société sur la fin de vie influence grandement leur vision sur les soins palliatifs et leur volonté que cela se passe à domicile. On retrouve la notion qu'après une période de souhait quasi unanime de décéder à l'hôpital, à cause d'un tabou autour de la mort (44). Cette vision évolue doucement vers une augmentation des décès à domicile grâce aux différents plans nationaux. Le décès des patients à domicile a deux enjeux, un enjeu financier, mais aussi un enjeu de respect des volontés des patients.

L'évolution va vers une ouverture entre l'hôpital et le domicile grâce aux structures telles que l'HAD et les réseaux de soins palliatifs. Comme précisé dans l'étude de Mme Louvet (43), ces structures permettent aux médecins généralistes d'être plus conformes à la loi et aux recommandations. Mais il reste encore de nombreuses zones où cette structure peine à prendre place, laissant les libéraux seuls face à des prises en charges complexes. Les patients ne sont pas encore tous égaux face à leur fin de vie malgré le souhait de l'Etat de permettre une égalité entre tous ces concitoyens.

Cette étude sur la base d'entretiens semi-dirigés a réduit le nombre de médecins volontaires à ceux ayant une volonté de faire des soins palliatifs. Une étude quantitative avec une possibilité

d'ajouter des réponses nouvelles permettrait peut être d'avoir la vision d'une population mal étudiée dans cette étude que sont les médecins libéraux ayant refusé les entretiens par manque de temps ou par appréhension des entretiens.

## **Bibliographie**

1. Robine J-M. ESTIMATION DE L'ESPÉRANCE DE VIE SANS INCAPACITÉ EN FRANCE EN 2015 ET ÉVOLUTION DEPUIS 2004 : IMPACT DE LA DIMINUTION DE L'ESPÉRANCE DE VIE EN 2015 / DISABILITY-FREE LIFE EXPECTANCY IN FRANCE IN 2015 AND CHANGES OVER TIME SINCE 2004: IMPACT OF THE DECREASE IN LIFE EXPECTANCY OBSERVED IN 2015. :7.
2. Prost T, Rey S. L'état de santé de la population en France - RAPPORT 2015. État Santé. 2015;326.
3. Nathalie Fourcade et Franck von Lennep (DREES), Isabelle Grémy et François Bourdillon (Santé publique France). L'état de santé de la population en France RAPPORT 2017 [Internet]. [cité 21 mai 2018]. Disponible sur: [http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/etat\\_sante\\_2017/ESP2017\\_Ouvrage\\_complet\\_vdef.pdf](http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/etat_sante_2017/ESP2017_Ouvrage_complet_vdef.pdf)
4. Hippocrate. Serment d'Hippocrate (texte original) - Ordre des médecins - Ordomedic [Internet]. [cité 26 avr 2018]. Disponible sur: <https://www.ordomedic.be/fr/l-ordre/serment-%28belgique%29/serment-hippocrates/>
5. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, ET DE L'EMPLOI. circulaire-laroque [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
6. SFAP. definition des soins palliatifs selon OMS [Internet]. [cité 21 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
7. LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. 91-748 juill 31, 1991.
8. Delbecque. rapport Delbecque [Internet]. Disponible sur: <http://www.usp-lamirandiere.com/delbecque.htm>
9. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
10. dossier-presse\_1erplan\_ministere\_sante\_1999.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.sfap.org/system/files/dossier-presse\\_1erplan\\_ministere\\_sante\\_1999.pdf](http://www.sfap.org/system/files/dossier-presse_1erplan_ministere_sante_1999.pdf)
11. CNAMTS. circulaire-cnamts-21-2003.pdf [Internet]. [cité 21 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-cnamts-21-2003.pdf>
12. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
13. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
14. Republique francaise. plan de developpement des soins palliatifs-2008-2012.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/plan-dev-sp-2008-2012.pdf>
15. SICARD. Fin de vie : remise du rapport Sicard [Internet]. déc 18, 2012. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/annee-2012/article/fin-de-vie-remise-du-rapport-sicard>

16. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
17. ministère des affaires sociales. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. déc 2, 2016. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>
18. Observatoire nationale de fins de vie. Fin de vie à domicile Vivre la fin de sa vie chez soi rapport2012.pdf [Internet]. [cité 21 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFV4pagesrapport2012.pdf>
19. observatoire nationale de fin de vie. RAPPORT 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux » [Internet]. [cité 26 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRapportONFV2011.pdf>
20. CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, Dr Patrick BOUET, Président. ATLAS DE LA DEMOGRAPHIE MEDICALE 2016. :326.
21. FRANCIONE R, BISSONNIER C, BOETSCH D, MATUSZEWSKI C, CHAPDELAIN P. La démographie médicale En Région Basse-Normandie Situation en 2015. :65.
22. Cartographie Interactive de la Démographie Médicale [Internet]. [cité 14 mai 2018]. Disponible sur: <https://demographie.medecin.fr/>
23. service public. Hospitalisation à domicile (HAD) [Internet]. [cité 21 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F732>
24. gouvernement Santé. Aides et soins à domicile [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2014 [cité 21 mai 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-ages/droits-et-aides/article/aides-et-soins-a-domicile>
25. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
26. Christophe Lejeune. Manuel d'analyse qualitative : Analyser sans compter ni classer. De Boeck.
27. Pupier S. Facteurs déterminants de la prise en charge de la fin de vie à domicile par le médecin généraliste: étude qualitative sur le Bassin de Thau [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2013.
28. Hery G. Ressenti des médecins généralistes sur la prise en charge de la fin de vie au domicile de leurs patients [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2016.
29. Bonvoisin M. Prise en charge du patient en fin de vie à domicile par le médecin généraliste en milieu rural: Étude qualitative en Lozère [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2013.
30. Texier G. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile de leurs patients en soins palliatifs: enquête réalisée auprès des médecins généralistes du département Ille-et-Vilaine [Thèse d'exercice]. [France]: Université européenne de Bretagne; 2011.

31. Dromer C, Gilbert E. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale: vécu des médecins généralistes. Nice, France: Université de Nice Sophia Antipolis; 2013.
32. Astier C, Ciais C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile? Nice, France: Université de Nice Sophia Antipolis; 2013.
33. Josse I, Humeau C. Les difficultés émotionnelles ressenties par les médecins généralistes lors de la prise en charge en soins palliatifs et leurs ressources pour y faire face: étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de seize médecins généralistes du Rhône. Lyon, France; 2016.
34. Nguyen G. Ressenti des médecins généralistes dans l'Oise dans la prise en charge des patients en soins palliatifs: étude qualitative [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie Jules Verne; 2013.
35. Dreyer E. Structures de soins permettant le maintien à domicile: enquête auprès de médecins généralistes du Calvados [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen. UFR de médecine; 1999.
36. Loyau J. Accompagnement de fin de vie en 2013: retour d'expérience par des médecins généralistes d'une hospitalisation en lits identifiés de soins palliatifs sur la prise en charge de patients atteints d'un cancer en situation palliative : étude rétrospective sur 23 patients suivis au centre François Baclesse à Caen [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen. UFR de médecine; 2013.
37. Paume-Bollaro C. Evaluations des connaissances sur les soins palliatifs et les freins à la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins traitants [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen Normandie; 2015.
38. Marie A, Closset T. Maintien à domicile des personnes âgées: ressentis, besoins et attentes des médecins généralistes et des autres acteurs du maintien à domicile dans le Bessin pré-bocage [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen Normandie; 2016.
39. Bonnel E. La prise en charge des patients en fin de vie à domicile par le médecin généraliste dans le département de la Manche [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen Normandie; 2017.
40. Lepoupet M. Expérience de médecins généralistes, concernant leurs patients en soins palliatifs, pris en charge par l'hospitalisation à domicile, et confrontés à la réhospitalisation en milieu hospitalier: étude qualitative dans le Bessin [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen Normandie; 2016.
41. Antoine P. Soins palliatifs à domicile, quelles difficultés pour le médecin généraliste ? : Etude observationnelle des prises en charges palliatives à domicile sur l'année 2014 par les médecins généralistes du territoire de santé n°4, hors HAD [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2016.
42. Laborde P. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients: enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde [Thèse d'exercice]. [2014- ..., France]: Université de Bordeaux; 2017.

43. Monory ÉL. La sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste. :89.
44. Dr. Françoise LALANDE, Olivier VEBER. La\_mort a lhospital lgas Tome1 janvier\_2010\_.pdf [Internet]. [cité 21 mai 2018]. Disponible sur: [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La\\_mort\\_a\\_l\\_hopital\\_-\\_lgas\\_-\\_Tome\\_1\\_-\\_janvier\\_2010\\_.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_mort_a_l_hopital_-_lgas_-_Tome_1_-_janvier_2010_.pdf)



## **Annexes**

### Annexe 1 : guide d'entretien

**Question de recherche** : Comment les médecins généralistes mettent en place les maintiens à domicile dans les fins de vie ?

**Hypothèse** : Quels sont les freins que rencontrent les médecins généralistes ?

#### Partie anonymisation:

1. Vous considérez vous comme une médecine ?
  - Rurale
  - Urbaine
  - Semi urbaine
2. Vous êtes une femme ou un homme ?
  - Femme
  - Homme
3. Quelle est votre année d'installation ?

#### Partie entretien sur le sujet

4. Accepter vous d'accompagner des fins de vie à domicile?
  - Si non quel sont les freins pour vous au maintien à domicile ?
  - Si oui comment faites-vous ?
5. Est-ce que vous avez déjà eu des patients qui n'ont pas souhaité être accompagné en fin de vie à domicile ? si oui quelles en étaient les raisons ?
6. Et des familles ?
7. Jusqu'au allez vous dans la réalisation des fins de vie ? (sédation)
8. Au cours de votre expérience avez-vous déjà refusé de suivre un maintien à domicile ?
  - Si oui, quelles en étaient les raisons ?
  - Est-ce que l'offre de soin de votre secteur vous aide ?
  - Est-ce que le lieu de vie de résidence du patient et sa distance au cabinet peut vous empêcher d'accompagner un patient ?
9. Connaissez-vous les recos sur la fin de vie ?
  - Si oui, faites-vous des formations sur le sujet ?
  - Si non, pensez-vous qu'une formation sur le sujet pourriez-vous aider ?
10. Parlez-vous avec vos patients des directives anticipés ?
  - Est-ce que certaines directives pourraient être un obstacle pour vous ?
11. Parlez-vous avec vos patients de la personne de confiance ?
  - s'il est présent est-ce une aide pour l'accompagnement en cas de fin de vie ?
12. Votre expérience personnelle a t'elle influencée vos prises en charge ?

Annexe 2 : Lettre de proposition d'entretien.

Marie Camille SCOUARNEC MEREL

[...]

[...]

Objet : proposition aide à la réalisation de ma thèse via des entretiens

Bonjour,

Je suis actuellement en 3eme année d'internat et je prépare une thèse qualitative sur le thème de la fin de vie à domicile.

Je me permets de vous proposer un entretien entre 10 à 20 min pour discuter ensemble de vos obstacles sur les prises en charge des fins de vie au cabinet avec ou sans HAD, ce n'est en aucun cas un jugement mais uniquement une discussion. Ce sont des entretiens enregistrés et totalement anonymisés par la suite, je peux vous envoyer l'entretien une fois rédigé pour vous en assurer. Pour une facilité à se contacter, je me permettrai d'appeler au cabinet dans 10 jours pour savoir votre réponse et s'il est possible de convenir d'un rdv ensemble.

Je vous remercie d'avance de votre attention.

Cordialement

Marie Camille SCOUARNEC MEREL

## Annexe 3 : autorisation du CNIL



UNIVERSITÉ DE CAEN NORMANDIE  
CORRESPONDANT INFORMATIQUE ET LIBERTÉS

Caen le 20 November 2017

François Girault  
Correspondant Informatique et Libertés

à

Madame Marie-Camille Scourarnec Mérel

**OBJET : Demande d'inscription au registre n° 14\_20171120-01R4**

Madame,

Pour faire suite à notre entretien de ce jour, je vous confirme qu'après analyse des éléments que vous avez portés à ma connaissance, votre traitement relatif à une enquête à destination des médecins généralistes des départements du Calvados, de l'Orne et de la Manche et portant sur l'accompagnement des patients en fin de vie, ce traitement est anonyme au sens de la loi 78-18 du 6 janvier 1978 modifiée le 6 août 2004. À ce titre il ne nécessite pas de démarche particulière auprès de la CNIL ni d'inscription au registre informatique et libertés de l'établissement.

Les questions présentes dans le questionnaire ne permettent aucune identification directe ou indirecte. Pour rappel, les questions relatives à l'âge du praticien et à son type d'exercice ne font plus partie du questionnaire.

Concernant la prise de contact avec les médecins, ceux-ci sont contactés directement par téléphone et les numéros sont collectés via le site des pages jaunes. Vous ne disposez d'aucun listing de suivi des médecins contactés ou restant à contacter.

Fait à Caen le 20 novembre 2017 pour faire valoir ce que de droit.

François Girault  
Correspondant Informatique et Libertés

Campus 1  
Esplanade de la Paix - CS 14032 - 14032 Caen cedex 5  
02 31 56 50 20  
cil@unicaen.fr  
www.unicaen.fr



1 / 1

Annexe 4 : CD ROM des entretiens

Tableau 1 : tableau des entretiens

Numéro	Département	Sexe	Année d'installation	Type de structure	Zone	Temps d'entretien
1	Orne	M	1985	Cabinet groupe	Rurale	6"52
2	Calvados	M	2013	Cabinet groupe	Urbain	11"38
3	Manche	M	2008	Cabinet groupe	Urbain	16"56
4	Manche	F	2010	Cabinet groupe	Semi urbain	6"50
5	Manche	M	1985	Cabinet groupe	Semi urbain	14"40
6	Manche	M	2013	Cabinet groupe	Semi urbain	14"43
7	Manche	F	2016	Cabinet groupe	Semi urbain	7"28
8	Calvados	M	2001	Cabinet groupe	Semi urbain	9"21
9	Calvados	M	2012	Cabinet groupe	Urbain	12"48
10	Calvados	F	2012	Cabinet groupe	Semi urbain	12"18
11	Calvados	M	2014	Cabinet groupe	Urbain	10"01
12	Orne	M	1983	Seul	Rurale	45"34
13	Orne	F	2011	Cabinet groupe	Urbain	8"24
14	Orne	M	2004	Cabinet groupe	Urbain	10"34

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de la Faculté

VU et permis d'imprimer  
en référence à la délibération  
du Conseil d'Université  
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président  
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen

## **TITRE DE LA THESE :**

# **Les facteurs influençant la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes Bas Normand.**

## **RESUME :**

Alors que plus de 80 % des français souhaitent décéder à domicile, seulement 25% de la population y parvient. De nombreux facteurs ont déjà été étudiés, mais l'objectif de cette étude est de voir comment les médecins généralistes mettent en place des fins de vie à domicile et se qui les limitent dans ces prises en charges. Pour cela nous avons réalisé une étude qualitative menée par 14 entretiens semi dirigés auprès de médecins généralistes installés en Basse Normandie. Une analyse thématique a été réalisée sur le support papier manuellement. Les résultats ont été analysés sous 4 grands thèmes que sont : le patient, son entourage, le médecin et les aides. On retrouve comme dans de nombreuse étude que l'entourage a un rôle primordial dans le maintient à domicile aussi bien par leur coté étayant que par leur épuisement qui ne permet pas de maintenir le patient à domicile. Dans les nouveau items ayant émergé on retrouve le déni du patient qui complexifie les prises en charge. Les structures telles que l'Hospitalisation à domicile ou les réseaux de soins palliatifs sont une aide importante dans ces prises en charge. La volonté des plans nationaux de former au mieux les médecins se ressent avec un sentiment d'être de mieux en mieux formés au cours de leur formation initiale plus les médecins sont nouvellement diplômés mais ils déplorent toujours un manque de formation une fois passée cette formation initiale. Les directives anticipées et la personne de confiance entre peu à peu dans les pratiques pour le moment surtout de façon orale entre le patient et son médecin.

## **MOTS CLES :**

**Médecins généralistes**

**Soins palliatifs**

**Recherche qualitative.**

**Basse Normandie**

**Soins à domicile**

**Accompagnement de fin de vie**