



**HAL**  
open science

# Fin de vie des personnes âgées dans les secteurs ruraux de l'Aude : déterminants de la prise en charge d'une phase agonique au domicile pour les médecins généralistes

Julien Dufour

## ► To cite this version:

Julien Dufour. Fin de vie des personnes âgées dans les secteurs ruraux de l'Aude : déterminants de la prise en charge d'une phase agonique au domicile pour les médecins généralistes. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02963080

**HAL Id: dumas-02963080**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02963080>**

Submitted on 9 Oct 2020

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

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



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

UNIVERSITE DE MONTPELLIER  
FACULTE DE MEDECINE DE MONTPELLIER-NIMES

**THESE**

Pour obtenir le titre de  
**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

Par

**Monsieur Julien DUFOUR**

Le jeudi 8 novembre 2018

**FIN DE VIE DES PERSONNES AGEES DANS LES SECTEURS RURAUX DE  
L'AUDE :  
DETERMINANTS DE LA PRISE EN CHARGE D'UNE PHASE AGONIQUE AU  
DOMICILE POUR LES MEDECINS GENERALISTES**

Directeur de thèse : Dr Philippe SERAYET

JURY

Président : Pr Philippe LAMBERT, PU médecine générale

Assesseurs : Dr Béatrice LOGNOS, MCU médecine générale

Dr Michel DAVID, PA médecine générale

Dr Philippe SERAYET, MCA médecine générale

UNIVERSITE DE MONTPELLIER  
FACULTE DE MEDECINE DE MONTPELLIER-NIMES

**THESE**

Pour obtenir le titre de  
**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

Par

**Monsieur Julien DUFOUR**

Le jeudi 8 novembre 2018

**FIN DE VIE DES PERSONNES AGEES DANS LES SECTEURS RURAUX DE  
L'AUDE :  
DETERMINANTS DE LA PRISE EN CHARGE D'UNE PHASE AGONIQUE AU  
DOMICILE POUR LES MEDECINS GENERALISTES**

Directeur de thèse : Dr Philippe SERAYET

JURY

Président : Pr Philippe LAMBERT, PU médecine générale

Assesseurs : Dr Béatrice LOGNOS, MCU médecine générale

Dr Michel DAVID, PA médecine générale

Dr Philippe SERAYET, MCA médecine générale



## ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018

### PERSONNEL ENSEIGNANT

#### Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves  
 ALRIC Robert  
 ARNAUD Bernard  
 ASTRUC Jacques  
 AUSSILLOUX Charles  
 AVEROUS Michel  
 AYRAL Guy  
 BAILLAT Xavier  
 BALDET Pierre  
 BALDY-MOULINIER Michel  
 BALMES Jean-Louis  
 BALMES Pierre  
 BANSARD Nicole  
 BAYLET René  
 BILLIARD Michel  
 BLARD Jean-Marie  
 BLAYAC Jean Pierre  
 BLOTMAN Francis  
 BONNEL François  
 BOUDET Charles  
 BOURGEOIS Jean-Marie  
 BRUEL Jean Michel  
 BUREAU Jean-Paul  
 BRUNEL Michel  
 CALLIS Albert  
 CANAUD Bernard  
 CASTELNAU Didier  
 CHAPTAL Paul-André  
 CIURANA Albert-Jean  
 CLOT Jacques  
 D'ATHIS Françoise  
 DEMAILLE Jacques  
 DESCOMPS Bernard

DIMEGLIO Alain  
 DU CAILAR Jacques  
 DUBOIS Jean Bernard  
 DUMAS Robert  
 DUMAZER Romain  
 ECHENNE Bernard  
 FABRE Serge  
 FREREBEAU Philippe  
 GALIFER René Benoît  
 GODLEWSKI Guilhem  
 GRASSET Daniel  
 GROLLEAU-RAOUX Robert  
 GUILHOU Jean-Jacques  
 HERTAULT Jean  
 HUMEAU Claude  
 JAFFIOL Claude  
 JANBON Charles  
 JANBON François  
 JARRY Daniel  
 JOYEUX Henri  
 LAFFARGUE François  
 LALLEMANT Jean Gabriel  
 LAMARQUE Jean-Louis  
 LAPEYRIE Henri  
 LESBROS Daniel  
 LOPEZ François Michel  
 LORIOT Jean  
 LOUBATIERES Marie  
 Madeleine  
 MAGNAN DE BORNIER  
 Bernard  
 MARY Henri  
 MATHIEU-DAUDE Pierre

MEYNADIER Jean  
 MICHEL François-Bernard  
 MICHEL Henri  
 MION Charles  
 MION Henri  
 MIRO Luis  
 NAVARRO Maurice  
 NAVRATIL Henri  
 OTHONIEL Jacques  
 PAGES Michel  
 PEGURET Claude  
 POUGET Régis  
 PUECH Paul  
 PUJOL Henri  
 PUJOL Rémy  
 RABISCHONG Pierre  
 RAMUZ Michel  
 RIEU Daniel  
 RIOUX Jean-Antoine  
 ROCHEFORT Henri  
 ROUANET DE VIGNE LAVIT  
 Jean Pierre  
 SAINT AUBERT Bernard  
 SANCHO-GARNIER Hélène  
 SANY Jacques  
 SENAC Jean-Paul  
 SERRE Arlette  
 SIMON Lucien  
 SOLASSOL Claude  
 THEVENET André  
 VIDAL Jacques  
 VISIER Jean Pierre

#### Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude  
 BLANC François  
 BOULENGER Jean-Philippe  
 BOURREL Gérard  
 BRINGER Jacques  
 CLAUSTRES Mireille  
 DAURES Jean-Pierre  
 DAUZAT Michel

DEDET Jean-Pierre  
 ELEDJAM Jean-Jacques  
 GUERRIER Bernard  
 JOURDAN Jacques  
 MAURY Michèle  
 MILLAT Bertrand  
 MARES Pierre  
 MONNIER Louis  
 PRAT Dominique

PRATLONG Francine  
 PREFAUT Christian  
 PUJOL Rémy  
 ROSSI Michel  
 SULTAN Charles  
 TOUCHON Jacques  
 VOISIN Michel  
 ZANCA Michel

## Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

### PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)  
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé  
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie  
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale  
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation  
COMBE Bernard - Rhumatologie  
COSTA Pierre - Urologie  
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile  
COUBES Philippe - Neurochirurgie  
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie  
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire  
DAVY Jean Marc - Cardiologie  
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation  
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales  
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale  
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie  
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication  
ELIAOU Jean François - Immunologie  
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale  
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie  
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale  
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale  
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation  
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation  
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence  
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie  
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire  
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention  
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation  
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
MAUDELONDE Thierry - Biologie cellulaire  
MERCIER Jacques - Physiologie  
MESSNER Patrick - Cardiologie  
MOURAD Georges-Néphrologie  
PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation  
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale  
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales  
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation  
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie  
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion  
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale  
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie  
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

**PU-PH de 1<sup>re</sup> classe**

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion  
AVIGNON Antoine-Nutrition  
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie  
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie  
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale  
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive  
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale  
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie  
CAMU William-Neurologie  
CANOVAS François-Anatomie  
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion  
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
COLSON Pascal-Anesthésiologie-réanimation  
CORBEAU Pierre-Immunologie  
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques  
COURTET Philippe-Psychiatrie d'adultes ; addictologie  
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale  
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation  
DAUVILLIERS Yves-Physiologie  
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale  
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire  
DEMOLY Pascal-Pneumologie ; addictologie  
DEREURE Olivier-Dermatologie - vénéréologie  
DROUPY Stéphane -Urologie  
DUCROS Anne-Neurologie -  
FRAPIER Jean-Marc-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence  
KOENIG Michel-Génétique moléculaire  
LABAUGE Pierre- Neurologie  
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation  
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie  
LECLERCQ Florence-Cardiologie  
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire  
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire  
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire  
MATECKI Stéfan -Physiologie  
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie  
MONDAIN Michel-Oto-rhino-laryngologie  
MORIN Denis-Pédiatrie  
NAVARRO Francis-Chirurgie générale  
PAGEAUX Georges-Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie  
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie  
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire  
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie  
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)  
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales  
TOUITOU Isabelle-Génétique  
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie  
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

**PU-PH de 2<sup>ème</sup> classe**

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie  
 CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire  
 CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie  
 CAPTIER Guillaume-Anatomie  
 CAYLA Guillaume-Cardiologie  
 CHANQUES Gérard-Anesthésiologie-réanimation  
 COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie  
 COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale  
 COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
 CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation  
 DAIEN Vincent-Ophthalmologie  
 DE VOS John-Cytologie et histologie  
 DORANDEU Anne-Médecine légale -  
 DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation  
 FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
 GARREL Renaud -Oto-rhino-laryngologie  
 GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie  
 GENEVIEVE David-Génétique  
 GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
 GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -  
 GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie  
 GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale  
 HAYOT Maurice-Physiologie  
 HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie  
 JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie  
 JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence  
 KALFA Nicolas-Chirurgie infantile  
 KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
 LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie  
 LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie  
 LAVIGNE Jean-Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
 LE MOING Vincent-Maladies infectieuses ; maladies tropicales  
 LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale  
 LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie  
 LUKAS Cédric-Rhumatologie  
 MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
 MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale  
 MORANNE Olivier-Néphrologie  
 MOREL Jacques -Rhumatologie  
 NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication  
 NOCCA David-Chirurgie digestive  
 PANARO Fabrizio-Chirurgie générale  
 PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale  
 PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie  
 PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie  
 POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
 PRUDHOMME Michel-Anatomie  
 RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques  
 RIVIER François-Pédiatrie  
 ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques  
 ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion  
 ROUBILLE François-Cardiologie  
 SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation  
 SEGNARBIEUX François-Neurochirurgie  
 SIRVENT Nicolas-Pédiatrie  
 SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire  
 SULTAN Ariane-Nutrition  
 THOUVENOT Éric-Neurologie  
 THURET Rodolphe-Urologie

VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie  
VILLAIN Max-Ophtalmologie  
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
VINCENT Thierry-Immunologie  
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES**

1<sup>re</sup> classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2<sup>ème</sup> classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIER Laurent - Sociologie, démographie

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale**

1<sup>re</sup> classe :

LAMBERT Philippe

2<sup>ème</sup> classe :

AMOUYAL Michel

### **PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale**

DAVID Michel  
RAMBAUD Jacques

### **PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine**

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie)  
PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence  
ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

### **Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers**

#### **MCU-PH Hors classe**

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique  
CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention  
HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie  
PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie  
PUJOL Joseph-Anatomie  
RAMOS Jeanne-Anatomie et cytologie pathologiques  
RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie  
RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie  
SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
STOEBNER Pierre -Dermato-vénéréologie

#### **MCU-PH de 1<sup>re</sup> classe**

ALLARDET-SERVENT Annick-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire  
BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire  
BOULLE Nathalie-Biologie cellulaire  
BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie  
BRET Caroline -Hématologie biologique  
COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire  
GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie

GIANSILY-BLAIZOT Muriel-Hématologie ; transfusion  
GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire  
LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion  
LE QUINTREC Moglie-Néphrologie  
MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie  
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie  
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire  
PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire  
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction  
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie  
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie  
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie  
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie  
**MCU-PH de 2<sup>ème</sup> classe**  
BERTRAND Martin-Anatomie  
BRUN Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
DU THANH Aurélie-Dermato-vénérologie  
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire  
GOUZI Farès-Physiologie  
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie  
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire  
LESAGE François-Xavier-Médecine et Santé au Travail  
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales  
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication  
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie  
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

#### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale**

COSTA David  
FOLCO-LOGNOS Béatrice

#### **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale**

CLARY Bernard  
GARCIA Marc  
MILLION Elodie  
PAVAGEAU Sylvain  
REBOUL Marie-Catherine  
SEGURET Pierre

### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

#### **Maîtres de Conférences hors classe**

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

#### **Maîtres de Conférences de classe normale**

BECAMEL Carine - Neurosciences  
BERNEX Florence - Physiologie  
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé  
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire  
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire  
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques  
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques  
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques  
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé  
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé  
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques  
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé  
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques  
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences

MOUTOT Gilles - Philosophie  
PASSERIEUX Emilie - Physiologie  
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie  
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

#### **PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES**

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie  
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention  
FAILLIE Jean-Luc-  
Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie  
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique  
HERLIN Christian -Chirurgie plastique ; reconstructrice et esthétique ; brûlologie  
HERRERO Astrid-Chirurgie générale  
PANTEL Alix-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
PERS Yves-Marie-Thérapeutique, médecine d'urgence ; addictologie  
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

## REMERCIEMENTS

En tout premier lieu, je remercie chaleureusement les membres de mon jury : le Professeur Philippe LAMBERT pour avoir accepté de le présider ; le Docteur Béatrice LOGNOS et le Professeur Michel DAVID pour votre présence et pour vous être intéressé à mon travail.

Le Docteur Philippe SERAYET, mon directeur de thèse, qui m'a fait découvrir tant de mots barbares au cours de ces derniers mois (sémiopragmatique, heuristique et compagnie !) : Merci à toi pour le temps que tu m'as accordé.

Merci

A l'heure de la rédaction des remerciements, je repense à ces quelques mots d'un ami, rompu à l'exercice, et qui disaient : « La partie la plus délicate de la rédaction d'une thèse, ce sont sûrement les remerciements... il est trop rare de ne pas oublier quelqu'un ! »

De combien auras-tu raison ?

A mon sens, l'aboutissement d'un tel projet résulte d'un ensemble de rencontres... ces rencontres qui ont forgé qui je suis.

Merci

Je pense à ma famille, celle que l'on m'a donnée. Ma mère Isabelle, je te dois tellement, notre ineffable affection, et mon père Guillaume, tu as laissé un grand vide qu'on ne peut pas combler : Peut-on se limiter à une anecdote vous concernant ? Mes grands-parents, ceux qui les accompagnent, pour toute l'attention que vous m'avez donnée. Mon frère Alexis (« Fait moi rire ! ») et ma sœur Marilou (La tendresse qui nous lie), vous comptez tant. A la force des histoires de mes aïeux, aux pays du potjevleesh, du baeckeoffe ou du pounchki, celle qu'elles m'ont souvent inspirée.

Merci

Je pense à ma famille, celle que nous avons créée. Ma femme Laurie, avec qui j'aime écouter pousser les fleurs, et nos deux p'tits gars Marius et Alaric, à toutes nos aventures passées, présentes et à venir. Ma belle-famille, sur la promenade et ailleurs, à nos belles réunions.

Merci

Je pense à mes belles-familles, celle que mes parents m'ont apportées. Nathalie et les Veyssière, Sylvie et les Beauviel, Vinçou et les Balène : pour tous ces inénarrables moments. A leurs amis qui sont devenus les miens. Et les Bonhomme !

Merci

Je pense à mes jeunes vieux-amis, que j'ai la joie de connaître. Mani, à notre inoubliable nouvel an ! Tristan, à toutes ces discussions écartant nos bouquins, un « café » de 80 cents à la main. Pierrot, à nos rigolades. Boudou et Yass, pour être venu ce jour-là. Les Bardou, à nos réunions gourmandes et vos bons conseils.

Merci

Je pense aux belles rencontres de l'internat. Jérémy et les Khouani, Thibaut et les Perrin, Françoise (Chevalier BarCusse à ma rescousse !), Gaby (Mon conseiller en stratégie, ton aide plus que précieuse), Evelyne (Tu m'as sauvé la mise) ...

Merci

Tous ces médecins qui m'ont chaleureusement accueilli en confrère.

Tous ceux qui ont porté le projet de Saint Laurent, le projet d'adjoint, et qui refusent la nouvelle controverse de Valladolid.

Merci

Enfin, je pense à tous ces coins Cathares que j'ai parcourus pendant la thèse. Il y a tant de souvenir, de joie, de mélancolie, autour d'un paysage, d'une personne ou d'un moment : c'est mon histoire.

C'est là que je chantonne une autre belle histoire, une que j'apprendrai à mes enfants...

*Dejós ma fenèstra,*

*I a un aucelon.*

*Tota la nuèit canta,*

*Canta sa cançon...*

**« Mourir, c'est un moment très important.**

**En général, ça n'arrive qu'une seule fois ! »**

*Médecin n°19*

## Table des matières

ABREVIATIONS.....	16
INTRODUCTION .....	17
PROBLEMATIQUE .....	19
1. Contexte de l'étude.....	19
a. Contraste entre les souhaits et la réalité des lieux de décès.....	19
b. Urgences inadaptées : entre acharnement thérapeutique et abandon .....	19
2. Soins palliatifs en France .....	20
a. Comment définir les soins palliatifs ?.....	20
b. Historique et législation du soin palliatif en France .....	21
3. Médecin traitant, un élément essentiel du dispositif .....	26
4. Mort et personnes âgées .....	27
5. Territoire Audois et acteurs du soin palliatif.....	30
MATERIELS ET METHODES .....	31
1. Matériel.....	31
2. Bibliographie.....	31
3. Méthodologie .....	32
a. Type d'étude.....	32
b. Recherche qualitative, rationnel du choix.....	32
c. Analyse phénoménologique : Méthode sémio pragmatique de Pierce.....	32
4. Population et recrutement.....	33
5. Guide d'entretien .....	34
6. Aspects éthiques .....	37
7. Entretiens : déroulement, recueil des données, retranscription, et analyse.....	37
RESULTATS.....	39
1. Caractéristique de la population étudiée et des entretiens .....	39
2. Choix du cadre palliatif.....	41
a. Importance de la relation médecin-patient .....	41
b. Reconnaître la fragilité du patient .....	42
c. Information sur le pronostic et le projet de soin .....	42
d. Anticipation : le « savoir agir » .....	43
3. Famille, aidants, les clefs de voûte de la prise en charge au domicile.....	45
a. Spécificité rurale.....	45
b. Choix du lieu de prise en charge .....	45
c. Disponibilité : condition sine qua non.....	46

d.	Droit à l'ambivalence face à la charge psychologique .....	47
e.	Défaillance de l'aidant : Causes d'épuisement.....	47
f.	Vécu de la mort : Inacceptation de l'issue .....	48
g.	Importance d'un soutien constant.....	49
h.	Limitation par le reste à charge.....	49
4.	Médecin : pivot de la prise en charge .....	51
a.	Volonté .....	51
b.	Coordonnateur .....	52
c.	Disponible.....	52
d.	Compétences.....	54
e.	Vie émotionnelle des médecins .....	56
5.	L'équipe de soin : une notion constante .....	59
a.	Premier cercle : Acteurs obligatoires de proximité.....	59
b.	Autres acteurs de proximité .....	60
c.	Acteurs occasionnels d'appuis : hospitaliers et structures .....	61
6.	Soins / Matériels.....	66
a.	Soins .....	66
b.	Matériels .....	66
7.	Hospitalisation aux urgences vécue comme un échec.....	69
a.	Insuffisance de moyens humains .....	69
b.	Insuffisance de moyens matériels et logistiques .....	69
c.	Défaut d'anticipation.....	70
d.	Hospitalisation programmée, de répit .....	70
8.	Pistes d'amélioration.....	73
a.	Directives anticipées .....	73
b.	Accompagnement des aidants .....	73
c.	Aide aux médecins de terrain.....	74
d.	Acteurs hospitaliers et institutionnels .....	74
e.	Matériel .....	75
	DISCUSSION .....	78
1.	Principaux résultats .....	78
2.	Validité de l'étude : lutte contre les biais.....	81
a.	Champ d'investigation.....	81
b.	Equipe de recherche.....	82
c.	Recueil et analyse des données .....	82
3.	Comparaison des résultats à la littérature .....	83

a. Place centrale de l'aidant .....	83
b. Ressources limitées pour les médecins.....	83
c. L'omniprésence du travail d'équipe.....	83
4. Perspectives.....	84
CONCLUSION .....	86
BIBLIOGRAPHIE.....	87
ANNEXES.....	90
ANNEXE 1 : Lettre d'information et formulaire de non opposition à l'utilisation des données .....	90
ANNEXE 2 : Guide d'entretien .....	93
ANNEXE 3 : Avis comité d'éthique du CNGE .....	95
ANNEXE 4 : Groupe SFAP-Prévention de l'obstination déraisonnable .....	96
Mr Julien DUFOUR.....	98
Signature .....	98

## ABREVIATIONS

**AEG** Altération de l'état général  
**BIU** Bibliothèque Inter-Universitaire  
**CHU** Centre Hospitalier Universitaire  
**CNGE** Comité National des Généralistes Enseignants  
**CNSPFV** Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie  
**CPP** Comité de Protection des Personnes  
**FDV** Fin De Vie  
**HAD** Hospitalisation A Domicile  
**IDE** Infirmière Diplômée d'Etat  
**OMS** Organisation Mondiale de la Santé  
**ONFV** Office National de la Fin de Vie  
**PA** Personne Âgée  
**PDSA** Permanence Des Soins Ambulatoires  
**PEC** Prise En Charge  
**RCP** Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle  
**ROADS** Réseau Ouest-Audois pour la Douleur et les Soins palliatifs  
**SFAP** Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs  
**SSIAD** Services de Soins Infirmiers A Domicile

## INTRODUCTION

« Plus de 13.000 personnes âgées (> ou = à 75 ans) décèdent aux urgences chaque année » en France(1).

A nouveau, nous débattons sur le thème de la fin de vie dans notre pays. A l'heure de la rédaction de ce travail, la consultation publique des états généraux de bioéthique 2018 questionne « la prise en charge de la fin de vie ». Parmi les thèmes de cette discussion, on retrouve : « la majorité des situations de fin de vie concerne des personnes âgées ». A l'issue de cette concertation, le comité consultatif national d'éthique rendra, à la rentrée 2018, ses avis et préconisations aux pouvoirs publics(2). La médiatisation récurrente de questionnements autour de ce thème marque donc l'importance du parcours de fin de vie pour la société.

Dans le cadre de mes études de médecine, j'ai pris part, à de nombreuses reprises, à des situations de prise en charge en soins palliatifs : service de court séjour, SSR, EHPAD, urgences, médecine libérale rurale. J'ai également coordonné des prises en soins palliatifs en tant que médecin remplaçant dans les Corbières, un territoire rural de cette étude.

Durant ma période de formation aux urgences, j'ai été frappé par le nombre de sujets âgés, éminemment fragiles, arrivant quotidiennement aux urgences en détresse pour y terminer leur vie. Ces personnes venaient mourir dans une pièce aux murs blancs vides : vide de vie, vide de proches et vide de sens.

Si ces différentes approches m'ont permis de comprendre certaines difficultés existantes, elles m'ont également fait ressentir l'importance de la réussite de cette prise en charge pour le patient, sa famille, mais également pour l'équipe soignante.

Futur médecin en secteur rural dans l'Aude, je me suis longuement questionné sur les spécificités dans l'exercice de la médecine rurale, celle du médecin de famille. L'accompagnement du patient en fin de vie semble en être une.

Est-il encore possible d'accompagner nos anciens jusqu'au décès à leur domicile ? Est-il possible de mourir dignement dans un lieu qui fait sens ?

Comment respecter le choix de patients âgés fragiles de décéder à leur domicile en milieu rural ?

L'objectif de cette étude qualitative prospective par analyse phénoménologique est de recueillir les pratiques et les besoins des médecins généralistes des secteurs ruraux de l'Aude pour la prise en soin palliative au domicile de patients âgés fragiles à haut risque de décès.

**L'objectif principal** est d'explorer les déterminants de prise en charge en soins palliatifs au domicile de patients âgés en fin de vie dans un contexte d'acutisation sévère induisant le décès, pour des médecins généralistes ruraux dans l'Aude.

L'objectif secondaire est de faire émerger des pistes d'amélioration pour mieux permettre ce cadre de prise en soin.

# PROBLEMATIQUE

## 1. Contexte de l'étude

### a. **Contraste entre les souhaits et la réalité des lieux de décès**

Dans son rapport « Vivre sa fin de vie chez soi », l'ONFV rapportait que 81% des Français voulaient « passer leurs derniers instants chez eux »(3). Ce chiffre contraste avec la réalité des lieux de décès, où seul 27% des Français décèdent à leur domicile. Ces données sont quasiment stables ces dernières décennies(4).

Par ailleurs, « Plus de 13.000 personnes âgées (> ou = à 75 ans) décèdent aux urgences chaque année » en France, soit plus de 70% des décès survenus dans ces unités(1). Les personnes âgées représentent donc la grande majorité des décès survenant dans nos services d'urgences.

De même en 2010, près de 61% des patients décédés aux urgences avaient plus de 80 ans. Parmi eux, 64 % « étaient hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitaient vraisemblablement des soins palliatifs »(3).

On constate également qu'une majorité des français résident à leur domicile un mois avant le décès. Ainsi, dans les derniers jours de vie, c'est près de 160.000 personnes (30% des décès) qui sont transférées chaque année à l'hôpital, dont l'offre capacitaire en lits de soins palliatifs est dépassée(5).

### b. **Urgences inadaptées : entre acharnement thérapeutique et abandon**

La fin de vie de sujets âgés aux urgences est donc commune, bien que ce lieu soit manifestement inadapté à ce type de prise en charge.

En effet, Couillot et Vassy, dans leur étude sur la fin de vie aux urgences soulignaient la contradiction « entre la temporalité de certains décès et celle de l'organisation du travail

habituel »(6), où la culture d'efficacité et de soins curatifs, dans des services régulièrement surchargés, laisse peu de place au temps des soins palliatifs.

Cette problématique n'est pas nouvelle. En 2012, dans son rapport au président de la république, la commission de réflexion sur la fin de vie en France, dirigée par le Pr Didier SICARD, soulignait déjà les carences dans l'accompagnement de fin de vie au domicile, l'attention portée par les Français sur « le mourir », et l'importance du développement du soin palliatif au domicile(7).

La fin de vie de ces sujets aux urgences semble donc révéler une faille de notre système de soin, où la réponse au besoin de « bien mourir » reste inadaptée.

## **2. Soins palliatifs en France**

### **a. Comment définir les soins palliatifs ?**

Le terme « palliatif » vient du latin « pallium », le manteau. Il appelle à la notion « d'entourer », de protéger le patient de la souffrance.

La définition du soin palliatif évolue depuis celle de l'OMS en 1990. Elle s'est enrichie par la loi n° 99-477 du 9 juillet 1999.

Nous retiendrons dans les plus récentes, celle de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les

investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

Cette définition renforce l'idée d'équipe de soin, dont le médecin généraliste est le pivot lors d'une prise en charge au domicile.

### **b. Historique et législation du soin palliatif en France**

Les soins palliatifs ont été progressivement développés en France depuis la fin des années 70, sous l'impulsion d'associations de promotion des soins palliatifs, et de la création des premières unités de soins palliatifs hospitalières. La législation, tardive, arrivera dès 1999(8).

La circulaire du 26 août 1986, suite au rapport de la commission présidée par Geneviève Laroque, posait les bases du développement du soin palliatif, en particulier « au domicile, lieu naturel de vie, les soins palliatifs doivent être dispensés dans les meilleures conditions », selon des problématiques qui restent encore d'actualité : La nécessité de formation des intervenants, le rôle de coordination du médecin traitant, le soutien matériel et psychologique du patient et de sa famille, la nécessaire interaction hôpital-ville(9). Ce texte fonde, en France, le droit relatif aux soins palliatifs.

La législation encadrant le soin palliatif se développe avec la loi du 9 juin 1999 qui consacre le droit aux soins palliatifs pour toute personne qui le requiert, en l'inscrivant dans la loi(10). Elle vise donc à garantir l'accès aux soins palliatifs.

Il s'en suit le premier plan de développement des soins palliatifs dit « plan Kouchner » de 1999 à 2001, avec pour objectifs principaux le recensement et le renforcement de l'offre de soins palliatifs, le développement de la formation des professionnels et le soutien de la prise en charge au domicile.

A l'issue de ce programme, la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est promulguée(11). Elle réaffirme le droit des malades d'accéder aux soins palliatifs, introduit la notion de « non acharnement thérapeutique », ainsi que le droit au recours d'une personne de confiance.

Par la suite, le deuxième plan de développement des soins palliatifs de 2002 à 2005, privilégie l'accompagnement au domicile, l'information des professionnels de santé par la diffusion de recommandations de bonnes pratiques ainsi que l'information du public.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005(12) relative aux droits des malades et à la fin de vie, faisant suite au rapport du député Jean Léonetti, reprend les dispositions de la loi du 9 juin 1999, insistant sur l'information du malade, le respect de sa volonté (notion de directives anticipées), le soulagement des symptômes et surtout la condamnation de « l'obstination déraisonnable », dans une prise de décision collégiale. Elle introduit également le principe du « double effet » garantissant une prise en charge maximale des symptômes.

Le troisième plan de développement des soins palliatifs de 2008 à 2012 mettra en avant trois axes : le développement de l'offre de soin palliative, l'élaboration d'une politique de formation et de recherche, et le soutien des proches notamment par la création de lit d'hébergement temporaire dans les EHPAD.

Dernièrement, la Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite Léonetti-Claeys, définit le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, y compris au domicile.

Actuellement, le 4<sup>e</sup> plan de développement des soins palliatifs de 2015 à 2018 est axé sur le l'information du patient, la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs, la diffusion des connaissances en soins palliatifs et à nouveau le développement des prises en charge au domicile alors appelé « virage ambulatoire » par le ministre de la santé.

Au fil des dernières décennies, le législateur promet donc la démocratisation du soin palliatif, consacré en droit, par la formation des soignants, l'information du public, le développement et

l'encadrement de techniques de soins, en restant opposé au principe d'euthanasie. La place du domicile dans la fin de vie est sans cesse réaffirmée.

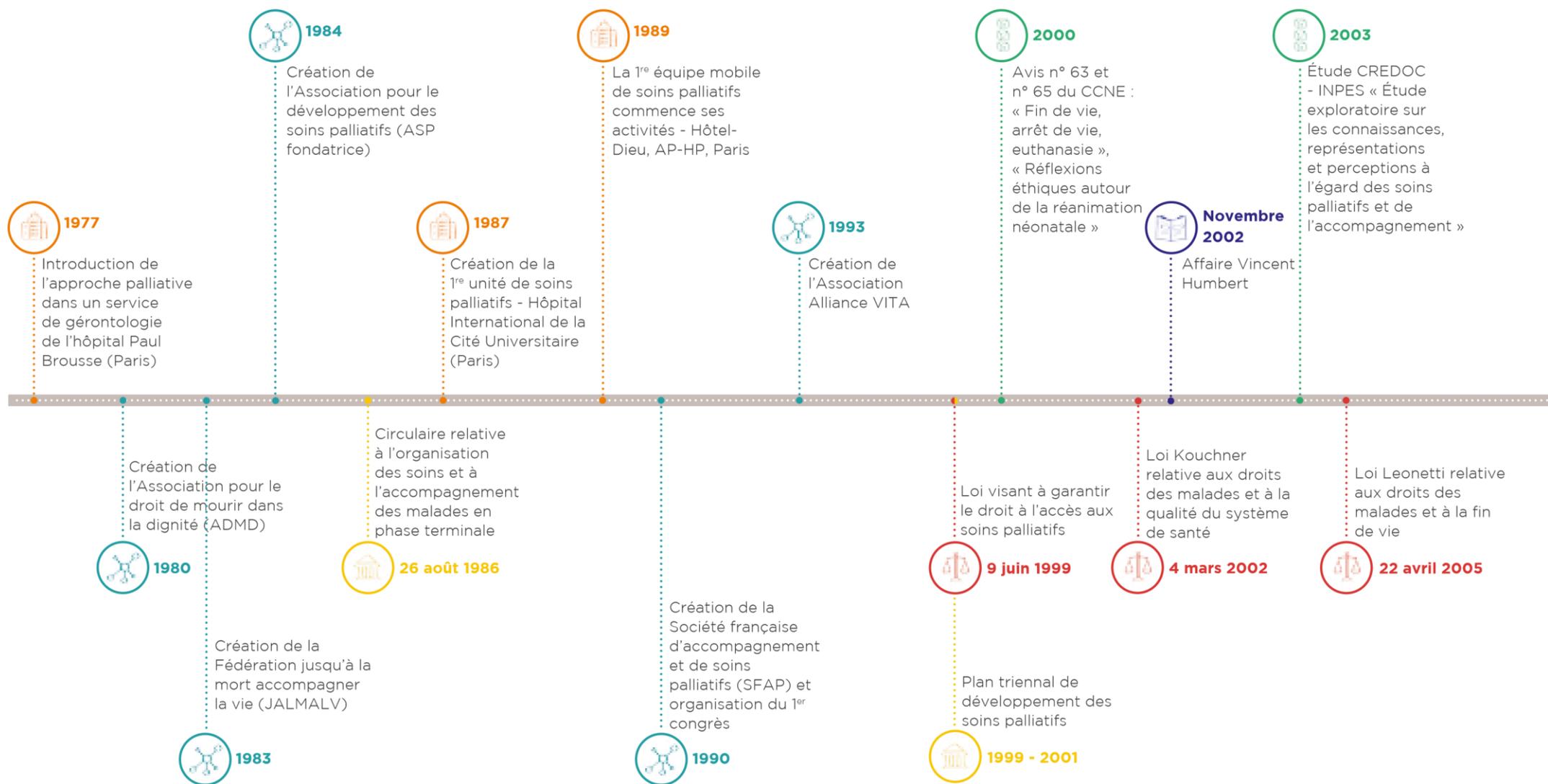


Figure 1 : Historique du soin palliatif en France, CNSPFV 2018

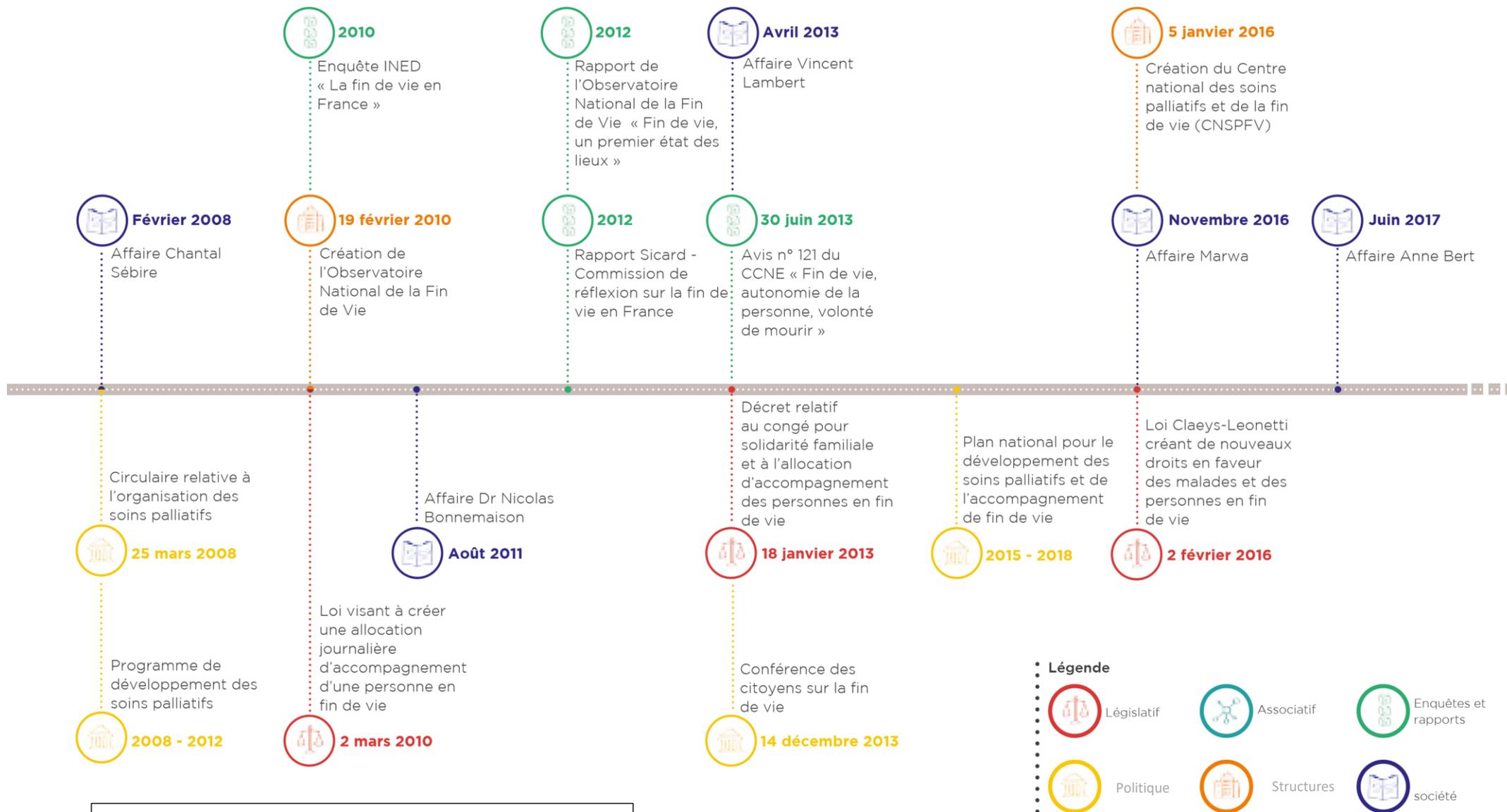


Figure 1 : Historique du soin palliatif en France, CNSPFV 2018

### **3. Médecin traitant, un élément essentiel du dispositif**

Le « médecin de famille » demeure une personne référente pour cet accompagnement lorsqu'il est réalisé en ambulatoire. Selon l'étude qualitative de l'ONFV, il s'agit d'un acteur « naturel », figure emblématique dans l'esprit des patients et de leurs proches(3).

Les rapports récents des sociétés savantes réaffirment également son rôle de pivot de la prise en charge, et ce pour plusieurs raisons : la proximité géographique, la connaissance globale du patient, de son environnement, et la continuité du suivi assuré tout au long du parcours du patient(5).

La densité d'études et de thèses de médecine générale témoigne de l'intérêt des omnipraticiens pour la prise en charge de la fin de vie au domicile.

Astier, dans son étude qualitative en 2013 identifiait les difficultés majeures rencontrées par des médecins généralistes urbains dans la prise en soin palliative de leurs patients au domicile. Elle soulignait l'importance d'un déclenchement plus précoce des soins palliatifs, selon trois axes : « meilleure information sur les médecins généralistes et les structures existantes, formation plus pertinente, développement de réelles passerelles ville – hôpital »(13). Ses conclusions sont corroborées par d'autres travaux(14–16).

Bien que la diffusion de la connaissance palliative ait déjà fait l'objet de plusieurs plans nationaux et qu'elle soit intégrée à la formation initiale, elle reste une problématique importante pour les médecins, comme le souligne également Vogel en 2016 dans son étude qualitative sur les besoins et attentes des médecins généralistes en terme de formation à la prise en charge de la fin de vie au domicile(17).

Pourtant, le médecin généraliste semble avoir été oublié dans le dernier plan de développement national des soins palliatifs 2015-2018. En effet, Marisol Touraine, ministre de la santé au moment de son lancement, souhaitait accélérer le « virage ambulatoire », le développement ambulatoire du soin palliatif. La place de la médecine générale dans ce plan reste limitée au développement d'un accès à « une expertise en matière de soins palliatifs » aux médecins

généralistes (action 8.2), ainsi qu'à « identifier précocement le besoin en soins palliatifs » (action 12.1)(18).

Plus récemment en 2017, l'IGAS, dans son rapport sur les soins palliatifs et la fin de vie à domicile, préconise pourtant que « le médecin traitant, pivot de la prise en charge, doit être réinvesti sur des interventions clés »(5).

#### **4. Mort et personnes âgées**

Des études menées sur les trajectoires de fin de vie des personnes âgées identifient schématiquement trois « parcours de santé type » de fin de vie(19) :

-1- Déclin rapide : perte plus ou moins rapidement progressive des capacités fonctionnelles, avec une phase terminale généralement identifiée. Elle renvoie aux pathologies cancéreuses. 50% des PA en fin de vie ;

-2- Déclin graduel : parcours ponctué d'épisodes aigus avec une récupération variable. Elle rappelle essentiellement les sujets souffrant de défaillance d'organe notamment cardiovasculaire, qui décèdent de manière plus soudaine, avec une phase pré-agonique courte. 40% des PA en fin de vie ;

-3- Déclin lent : diminution progressive des capacités fonctionnelles et cognitives, typique des personnes âgées fragiles notamment celles souffrant de démence. 12% des PA en fin de vie(1).

Notre travail est ainsi susceptible de concerner chacun des trois parcours de fin de vie. Nous retiendrons en particulier la trajectoire des sujets en déclin graduel et rapide, ce qui représente potentiellement plus des deux tiers des situations de fin de vie des PA.

Il correspond à ces groupes de population des besoins médicaux qui leurs sont propres. Ainsi, l'identification de la trajectoire d'un patient permet une préparation de la conduite à tenir

lorsque la phase pré-agonique interviendra, et évite ainsi une bascule non-programmée vers l'hôpital(5).

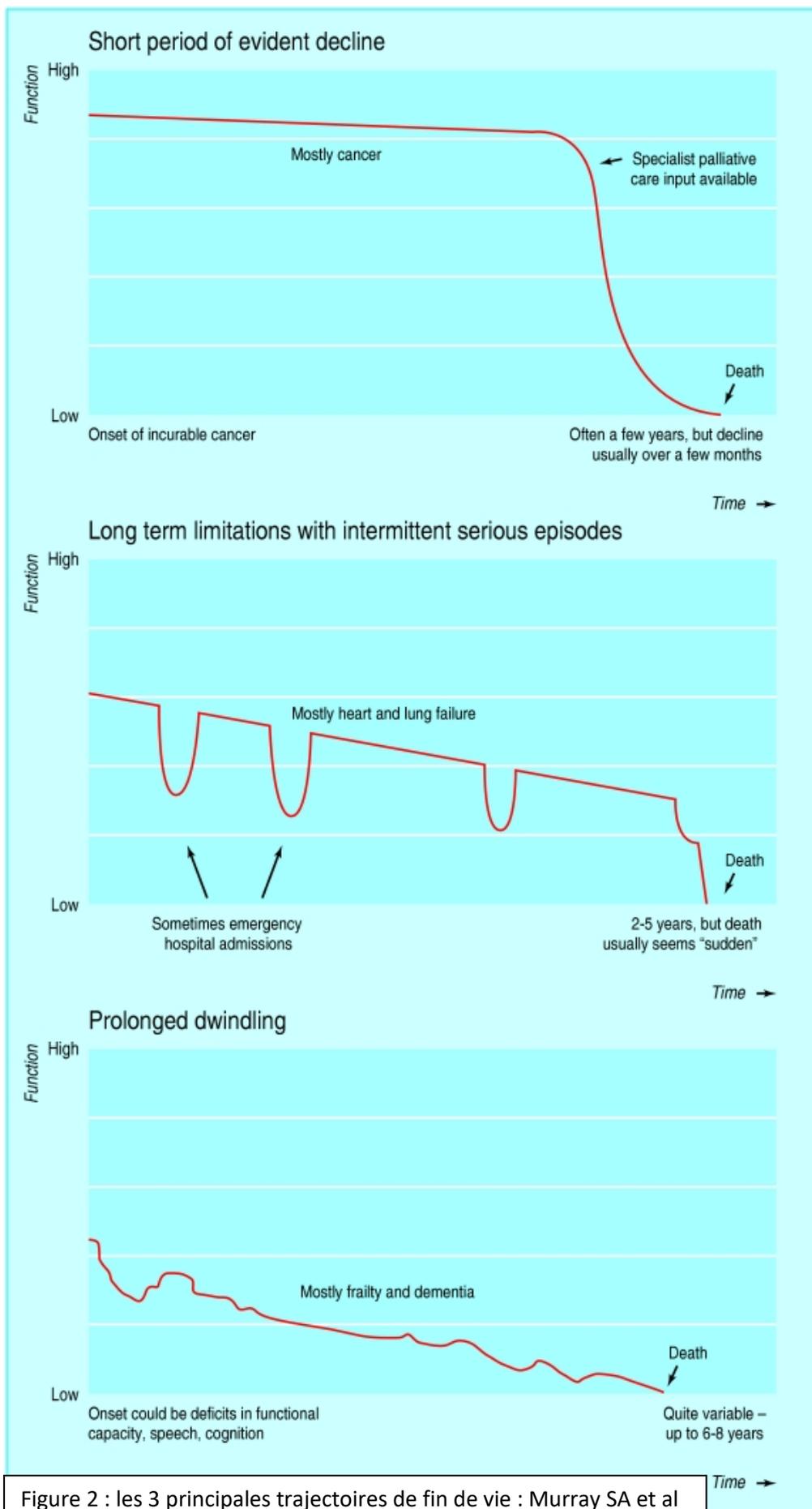


Figure 2 : les 3 principales trajectoires de fin de vie : Murray SA et al

## **5. Territoire Audois et acteurs du soin palliatif**

L'Aude est un département de la région Occitanie, qui tire son nom du fleuve qui le traverse. Il est limité à l'est par la mer Méditerranée, au sud par les Pyrénées, au Nord par la montagne noire. Il est situé entre deux bassins, le bassin languedocien à l'est et le bassin aquitain à l'ouest. C'est un territoire essentiellement rural avec une faible densité de population (59.5 hab/km<sup>2</sup>) dont près de 75% des 438 communes ont moins de 1000 habitants(20).

L'offre de soins palliatifs pour le territoire est séparée en un pôle EST dont les instances se trouvent à Narbonne et OUEST à Carcassonne :

- 2 unités mobiles de soins palliatifs : Polyclinique Montréal à Carcassonne et CH de Narbonne
- 1 service de soins palliatifs : Polyclinique Montréal à Carcassonne
- 3 services de HAD : CH Carcassonne, CH Lézignan-Corbières, CH Narbonne
- Un réseau d'aide au maintien au domicile : ROADS, Réseau Ouest Audois pour la Douleur et les Soins Palliatifs

Il existe également une offre de soin et d'accompagnement non spécifique des soins palliatifs permettant d'apporter des soins de support (services d'aides-soignants au domicile, aides ménagères...). Ainsi, le département possède :

- 14 services de SSIAD
- 12 centres médico-sociaux(21)

Le département souffre également de désertification médicale. Il a perdu près de 12% de son effectif de médecins généralistes ces dix dernières années, avec une densité de 127.5/100.000hab en dessous de la moyenne nationale(22). La pyramide des âges est défavorable, avec une prévision accroissement du déficit en offre de soin sur la prochaine décennie(23).

# MATERIELS ET METHODES

## 1. Matériel

Un ordinateur, une connexion à internet ont été nécessaires pour la recherche documentaire, l'accès à du contenu de formation à la méthodologie de recherche.

Le logiciel ZOTERO a été utilisé pour référencement, l'ordonnancement de la bibliographie et sa rédaction en norme VANCOUVER.

La fonction dictaphone d'un téléphone portable était utilisé pour l'enregistrement des entretiens.

Le logiciel de traitement de texte Word a été utilisé pour la retranscription des entretiens, le processus d'analyse phénoménologique, ainsi que pour la rédaction de la thèse.

## 2. Bibliographie

La recherche documentaire préalable à ce travail a été réalisée via la bibliothèque interuniversitaire (BIU) de Montpellier-Nîmes, sur place, ainsi que par le portail documentaire numérique. J'ai également bénéficié d'une formation à la recherche documentaire proposée par les bibliothécaires de la BIU.

La passerelle informatique permettait d'accéder à des bases de données universitaires (SUDOC), ainsi qu'à des catalogues de revues scientifiques (EM premium, PUBMED, CAIRN.info, Cochrane). L'équation de recherche était construite en termes MeSH, grâce à l'outil terminologique Cifmef développée par le CHU de Rouen.

La bibliographie des travaux lus permettait d'obtenir d'autres références et de faire évoluer l'équation de recherche.

La bibliographie de la présente thèse reprend uniquement les sources citées, soit une partie de ce qui a été lu.

### **3. Méthodologie**

#### **a. Type d'étude**

Il s'agit d'une étude qualitative, prospective, descriptive, par entretien individuel semi-dirigé de médecins généralistes Audois.

#### **b. Recherche qualitative, rationnel du choix**

La méthode qualitative a été choisie car elle était la plus adaptée à la question de recherche ainsi qu'au paradigme compréhensif de l'étude. En effet, elle permettait d'obtenir un matériel d'analyse riche, fiable et ancré dans la pratique réelle, « de manière à bien cerner les phénomènes ainsi que les lois les régissant »(24).

Nous avons travaillé à l'élaboration d'un guide d'entretien cohérent et adapté à la question de recherche, laissant libre place à l'expression tout en structurant l'interrogation (Voir paragraphe correspondant).

Cette méthode d'analyse me permettait également d'explorer les pratiques en matière de soins palliatifs dans un territoire particulier, les secteurs ruraux de l'Aude, afin de pouvoir proposer dans le cadre de mon projet professionnel une prise en charge de la fin de vie adaptée au territoire et enrichie par la synthèse de l'expérience de mes pairs.

#### **c. Analyse phénoménologique : Méthode sémio pragmatique de Pierce**

La méthode sémio-pragmatique a pour objectif de « faire émerger l'essence des phénomènes à partir de l'analyse de l'expérience vécue »(25). L'étude d'un corpus selon trois modes d'être, appelé catégorisation sémiotique, met en lien des expériences afin de produire du sens, théoriser. La méthode consiste, par le repérage d'indices textuels (grammaticaux, rhétoriques,

orthographiques), à découper chaque verbatim en unités de sens, afin d'effectuer pour chacun une catégorisation sémiotique ou universelle selon l'un des modes d'être :

- Préméité (1) / qualisigne : Signe de qualité : le sentiment spontané, le ressenti, la donnée sensorielle. Catégorie de la vie émotionnelle, du sensible.
- Secondéité (2) / sinsigne : Signe de fait : constat individuel, expérience concrète, fait, action-réaction. Catégorie de la vie pratique, expérientielle.
- Tercéité (3) / légisigne : Signe de loi : Généralité, principe, symbole, essence. Catégorie de la vie intellectuelle.

Ces catégories universelles sont reliées entre elles selon une « logique des relations ». Les qualités (1) se matérialisent dans des faits (2) qui sont régis par des Lois (3) : 3 présuppose 2, qui présuppose 1. Le phénomène résulte donc de la totalité de ce qui est présent à l'esprit.

Ainsi, l'organisation de tous ces éléments sémiotiques et leur mise en ordre logique produit un sens émergent global pour chaque verbatim : c'est la restitution du sens ou synthèse intégrative.

#### **4. Population et recrutement**

La population étudiée était des médecins généralistes. Les critères d'inclusion étaient d'exercer la médecine générale, en zone rurale, dans le département de l'Aude (Secteur Corbières, Hautevallée, Minervoies et Cabardès). Il n'y avait pas de critère d'exclusion.

Le recrutement a été réalisé par référencement des médecins installés et par réseau de connaissances professionnelles : un courrier d'introduction à l'étude et un formulaire de non opposition à l'utilisation des données étaient envoyés à chaque médecin par voie postale (ANNEXE 1). Les médecins n'ayant pas donné de réponse à un mois étaient recontactés par téléphone, afin d'augmenter la diversité de l'échantillon.

## **5. Guide d'entretien**

Le guide d'entretien a été élaboré à partir de l'ouvrage de Pierre Paillet (24), du livre « L'entretien »(26), ainsi que d'exemples de guides d'entretien d'autres études qualitatives en santé. Il a été construit afin de répondre aux deux objectifs de cette thèse, qui étaient d'explorer les déterminants de la prise en soin palliative au domicile d'un patient en phase pré-agonique (objectif primaire), et de déterminer des propositions d'amélioration de cette prise en charge au domicile (objectif secondaire).

De plus, j'ai travaillé à produire un guide qui soit impartial, afin de rester dans la posture du chercheur, c'est à dire sans apriori, ouvert au monde(25).

Le guide était composé de 5 questions toutes ouvertes, autour du souvenir concret d'une prise en charge en soins palliatifs. Il comportait également des questions de reformulation si le sujet ne répondait pas dans le thème.

L'originalité de ce questionnaire était l'utilisation d'un plan d'entretien évolutif, avec un enchaînement des questions adapté à l'expérience de soin rapportée par le médecin. Ainsi, si la réponse à la question 1 était une prise en soin au domicile, les questions exploraient les facteurs favorisant le domicile. Inversement, la réponse « hospitalisation du patient » amenait à des questions sur les facteurs limitant la prise en charge au domicile (ANNEXE 2).

Il n'a pas été utile de modifier le guide durant toute la période de recueil d'entretiens.

## **Guide d'entretien**

Bonjour,

Je prépare ma thèse sur la prise en charge de la fin de vie à domicile des personnes âgées (PA). Je m'intéresse aux situations critiques de décompensation pour lesquelles vous avez pris en charge votre patient à domicile.

### **Question 1 : « brise-glace »**

Est-ce que vous pouvez me raconter la dernière fois que vous avez pris en charge une PA en situation critique de fin de vie à domicile ?

→ Reformulation :

- J'aimerais que vous me parliez de la situation la plus marquante avec une PA dans ce contexte.

→ Selon réponse : PEC à domicile = Question 2 dom / PEC via hospitalisation = question 2 hospit.

### **Question 2 DOM :**

Pour ce patient, pourriez-vous me dire ce qui vous a permis d'organiser sa prise en charge à domicile ?

→ Reformulation : Pouvez-vous me dire ce qui a évité l'hospitalisation en urgence ?

### **Question 3 DOM :**

Pouvez-vous me dire quels sont les intervenants et le contexte qui vous ont décidé à prendre en charge ce patient à domicile ?

### **Question 2 HOSPIT :**

Pour ce patient, quelles difficultés avez-vous rencontré pour le maintenir à domicile et qui vous ont amené à l'hospitaliser en urgence ?

→ Reformulation : J'aimerais que vous me parliez des difficultés rencontrées ?

### **Question 3 HOSPIT :**

Pouvez-vous me dire quels sont les intervenants et le contexte qui vous ont décidé d'hospitaliser ce patient ?

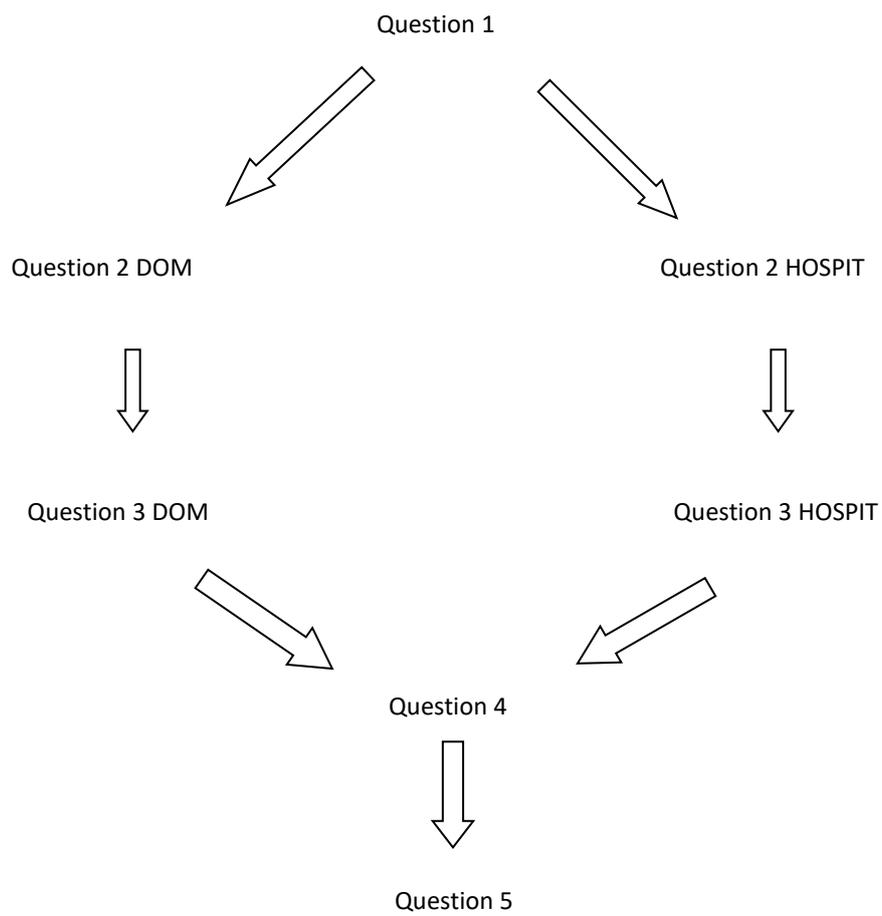
### **Question 4 :**

Comme vous le savez, La prise en charge de ces patients à domicile est délicate. En partant de votre expérience, avez-vous des propositions à faire qui pourraient améliorer nos pratiques ?

**Question 5 :**

Voulez-vous ajouter quelque chose ?

**Enchaînement des questions :**



## **6. Aspects éthiques**

La présente étude n'est pas concernée par les dispositions de la loi dite Jardé modifiée en 2016 (27) : l'avis du Comité de Protection des Personnes n'a donc pas été demandé.

De manière volontaire, nous avons demandé une évaluation du projet de thèse auprès du comité d'éthique du CNGE qui a rendu un avis favorable, et émis des recommandations pour l'amélioration de l'étude (ANNEXE 3).

## **7. Entretiens : déroulement, recueil des données, retranscription, et analyse**

18 entretiens ont été enregistrés de septembre 2017 à mars 2018. Les sujets avaient libre choix du lieu d'entretien : Ils ont été réalisés au lieu de travail ou au domicile du sujet. Le recueil écrit de la non opposition à l'utilisation des données était effectué avant de débiter l'entretien (Voir annexe 1). Le téléphone, en fonction dictaphone, était disposé en vue du sujet, préalablement informé de son droit de demander l'arrêt de l'enregistrement à tout moment. Le guide d'entretien était disposé face à moi, ne servant qu'à lire les questions. Aucune note manuscrite n'était prise durant l'entretien, afin de garder un contact visuel avec l'interviewé, et d'instaurer un climat propice au dialogue.

Les entretiens étaient secondairement retranscrits dans leur intégralité, en rapportant notamment la communication non verbale (pause, sourires, gestuelle...). Le verbatim recueilli n'était pas relu par l'interviewé.

Chaque entretien a été analysé selon la méthode suivante :

- Première lecture flottante, imprégnation du texte
- Lecture avec repérage indices textuels, puis découpage en unités de sens
- Catégorisation sémiotique de chaque unité de sens et codage (thématisation)
- Ordonnancement logique
- Restitution du sens

Parfois, plusieurs entretiens étaient analysés de front. De même, à mesure que la méthode était maîtrisée, je suis revenu sur les premiers entretiens afin d'en affiner l'analyse.

Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à la saturation des données (deux entretiens successifs n'amenant pas de nouvelle catégorie).

En parallèle, à mesure que les entretiens étaient analysés, j'ai procédé à la mise en commun des thèmes du corpus de manière à faire émerger des ensembles thématiques saillants et de construire un arbre thématique. Ce dernier a servi de socle à l'élaboration du plan de rédaction des résultats. Cette construction analytique imposait également une validation de chaque thème par sa confrontation au corpus, afin de rester fidèle au témoignage recueilli.

# RESULTATS

## **1. Caractéristique de la population étudiée et des entretiens**

18 entretiens semi-dirigés ont été réalisés chez des médecins généralistes dans l'Aude entre le 2 septembre 2017 et le 8 mars 2018. Les sujets avaient le choix du lieu d'entrevue : ainsi, 6 se sont déroulés au domicile et 12 sur le lieu de travail, sur une plage horaire réservée d'avance, afin que le manque de temps ne soit pas une inférence. La saturation des données a été observée dès le 14<sup>e</sup> entretien. L'analyse a cependant été poursuivie jusqu'au terme des 18 entretiens déjà effectués pour s'en assurer. La durée moyenne des entretiens était 12 minutes 30 secondes.

L'échantillon était majoritairement masculin, avec 13 hommes et 5 femmes. La moyenne d'âge était de 57,8 ans, variant de 45 à 68 ans. Ils exerçaient en groupe pluridisciplinaire pour 10 d'entre eux, monodisciplinaire pour 3 sujets, 4 médecins exerçaient seul, et un seul était médecin remplaçant.

Parmi l'expérience de soin rapportée, 12 médecins avaient pris en charge leur patient jusqu'au décès au domicile, 4 médecins l'avaient hospitalisé, et 2 médecins prenaient en soin actuellement des patients agoniques au domicile.

N°	Genre	Age	Mode d'exercice	Lieu entretien	Lieu de décès du patient	Durée
1	H	60	Seul	Cabinet	Domicile	13'30
2	H	68	Retraité-Remplaçant	Domicile	Domicile	16'10
3	H	61	Groupe, pluridisciplinaire	Cabinet	Domicile	12'57
4	H	46	Groupe, pluridisciplinaire	Cabinet	Hôpital	19'11
5	F	62	Seul	Domicile	Domicile	15'41
6	H	64	Groupe, pluridisciplinaire	Cabinet	Domicile	10'29
7	H	62	Groupe, pluridisciplinaire	Cabinet	Non décédé	8'53
8	H	63	Groupe, pluridisciplinaire	Cabinet	Domicile	18'23
9	H	45	Groupe, pluridisciplinaire	Cabinet	Non décédé	8'59
10	H	53	Groupe, pluridisciplinaire	Cabinet	Domicile	16'02
11	H	67	Groupe, pluridisciplinaire	Cabinet	Domicile	23'30
12	H	56	Seul	Cabinet	Domicile	9'55
13	F	45	Groupe, pluridisciplinaire	Cabinet	Hôpital	5'39
14	F	63	Groupe, pluridisciplinaire	Cabinet	Domicile	8'34
15	F	58	Groupe, monodisciplinaire	Domicile	Domicile	17'50
16	F	45	Groupe, monodisciplinaire	Domicile	Hôpital	8'54
17	H	56	Groupe, monodisciplinaire	Domicile	Domicile	8'39
18	H	68	Seul	Domicile	Hôpital	16'

Tableau 1 : Données épidémiologiques



Figure 3 : Carte des axes thématiques principaux

## **2. Choix du cadre palliatif**

### **a. Importance de la relation médecin-patient**

Pour les sujets interrogés, cette démarche est rendue possible par la **connaissance globale du patient par son médecin**, dans le cadre d'une **relation de soin ancienne et singulière**.

« Ce sont des patients qu'on voit depuis des années et donc on connaît l'opinion de la famille et on connaît surtout l'opinion du patient. » (M10)

« C'est une personne qui est aveugle à la base mais elle me connaît par le toucher et par la voix, elle sait me reconnaître. » (M5)

Dans le cadre de cette relation de confiance, le **médecin se porte garant du respect du choix du patient**.

« Il y a eu cette personne là que j'ai suivie pendant très longtemps et qui me fait promettre de rester à la maison et de décéder dans son lit. Ça c'est un... un moment compliqué parce que quand la personne, tu l'as soignée pendant une trentaine d'années, elle te fait promettre, « surtout docteur vous ne m'envoyez pas à l'hôpital, moi je veux rester à la maison et rester décéder dans mon lit », et c'est une promesse que tu lui fais, déjà à lui. Mais personne n'est témoin, c'est entre nous » (M11)

« Le souhait de cet homme était effectivement de rester mourir chez lui, j'en avais longuement discuté avec lui » (M3)

« Là il se trouve que la volonté du patient de rentrer chez lui était très importante et très manifeste. » (M5)

Les médecins rapportent aussi la **singularité de chaque prise en charge**, où « chaque cas est un cas particulier. » (M2).

« Tu touches du doigt là, un élément important de la vie du médecin de campagne, ces situations qui marquent, et qui après font **le ciment de ta carrière** » (M11)

## b. Reconnaître la fragilité du patient

Cette connaissance globale du patient permet également de reconnaître le syndrome de fragilité du patient et par conséquent le risque de décompensation sévère pour « une personne âgée, **physiologiquement âgée**, je dirais oui plutôt. » (M5).

« Quand on a dit que la personne est âgée, qu'elle n'a pas autre chose à faire, enfin ça ne veut rien dire, il faut toujours donner des informations appuyées sur le résultat des investigations, enfin là, des explorations. » (M1)

« Vu ses comorbidités, vu ses antécédents, je n'ai pas été surpris de l'issue assez rapidement fatale. » (M4)

## c. Information sur le pronostic et le projet de soin

L'information de la famille et de l'entourage constitue une **étape préliminaire obligatoire à la mise en œuvre des soins palliatifs**. « Les questions de morale aujourd'hui, c'est très important, c'est toujours pareil, on a toujours besoin d'informations » (M1)

Cette information du patient et de la famille porte également sur le **pronostic** et les **difficultés** que peuvent représenter la dégradation de l'état général du patient. « Maintenant c'est à vous à décider, est-ce que vous êtes capables de gérer ça aussi ? Parce-que bon, il faut pas qu'ils appellent toutes les secondes : elle s'étouffe, elle crache... » (M6)

« Il est légitime j'ai envie de dire si la famille, après l'avoir expliqué un peu à la famille la situation de les garder au domicile et de faire ce qu'on peut et de donner les soins, faire venir l'oxygène, faire un lasilix, les faire perfuser. » (M8)

« Moi ce que je fais c'est **quand je sens que le patient est en train de glisser, j'en parle directement avec la famille**, les gens qui s'en occupent, l'entourage proche. (...) en leur expliquant que ça peut être compliqué, difficile à vivre etc.... » (M12)

Cependant, il convient de proposer ce projet de soin dans un climat propice, en **amont du contexte d'acutisation**. « Disons que dans un contexte aigu, c'est toujours difficile de dire à la famille c'est la fin, il faut vous y attendre. » (M5)

Les médecins rapportent la difficulté de la **gestion de l'incertitude**, en particulier les questionnements sur la durée de la période agonique. « On sait pas si ça peut durer trois jours comme ça peut durer trois semaines » (M1)

« Docteur, combien de temps ça va durer ? Et ça on peut jamais répondre. Il faut être, il faut... il faut très souvent éviter de répondre à ça. Déjà parce que c'est pas possible. » (M11)

#### **d. Anticipation : le « savoir agir »**

La mise en œuvre des soins de support est un processus lent et continu. « Encore une fois c'est quelque chose qui se fait **naturellement**. » (M10)

La **fragilisation du patient** constitue le motif de **renforcement du dispositif de soutien**. « Mais sinon, la prise en charge et ben c'est progressivement. Hein, ça ne se décide pas maintenant et paff ! On met les infirmiers, les aides familiales, les aides-soignantes... ça se fait progressivement avec les évaluations du G.I.R. et donc les aides qui vont avec en fonction de la gravité. » (M10)

C'est toute la pertinence donc de la **réévaluation de l'état de santé du patient** et de la coordination de son parcours en amont. « L'anticipation, c'était malheureusement connu d'avance, le, l'évolution des choses. (...) donc on avait eu le temps d'organiser une mise en place de tous professionnels de santé, médicaux et paramédicaux surtout qui, qui ont permis d'arriver jusqu'au bout. Voilà, sans ça c'est illusoire, c'est impossible, c'est impossible ! » (M17)

La volonté du patient reste au cœur de cette anticipation. « C'est quelque chose à préparer, **il faut en parler avec les gens avant que ça se produise**, c'est pas toujours facile pour le médecin d'ailleurs mais c'est indispensable oui. » (M3)

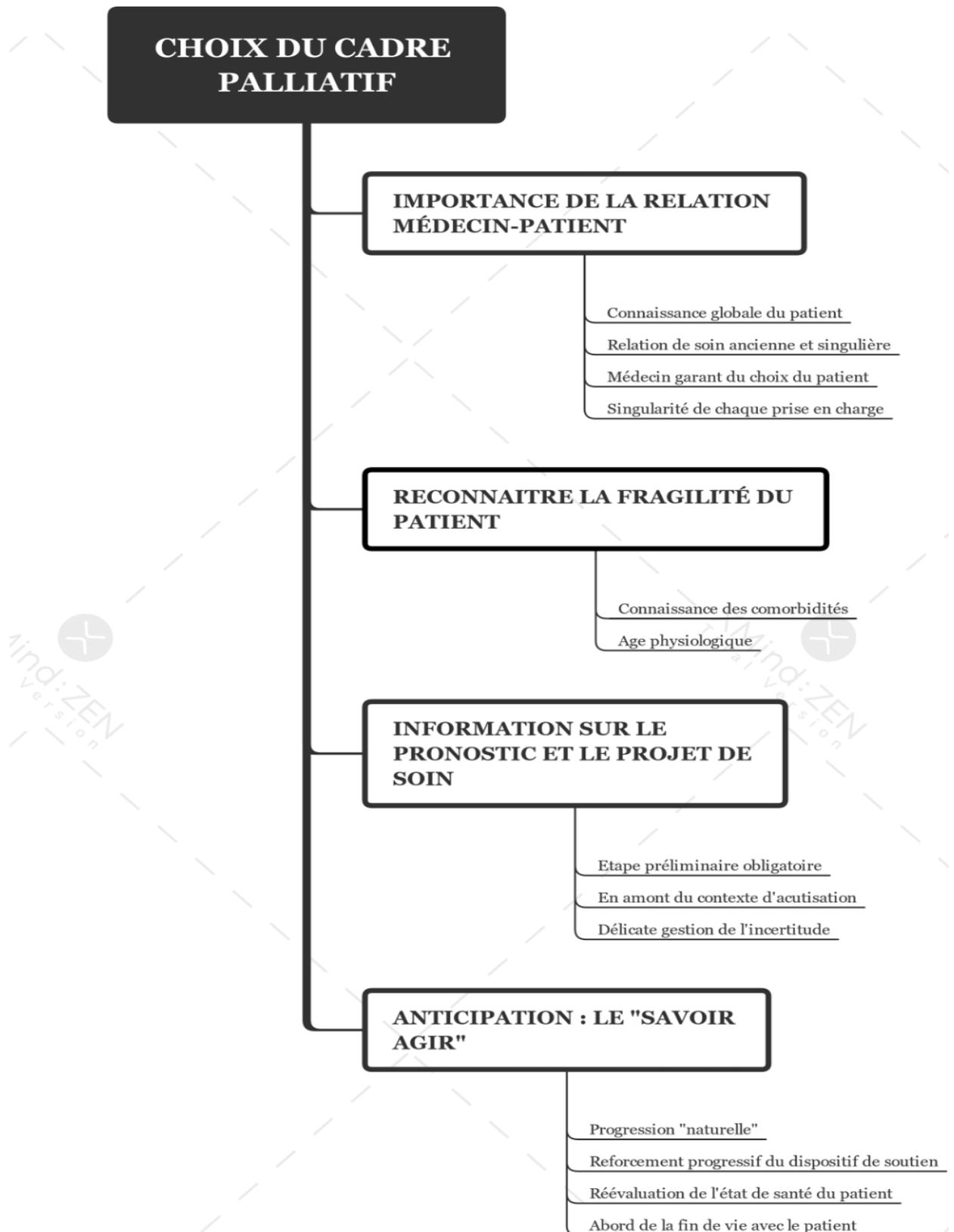


Figure 4 : Carte du choix du cadre palliatif

### **3. Famille, aidants, les clefs de voûte de la prise en charge au domicile**

#### **a. Spécificité rurale**

L'implication de la famille dans l'accompagnement de la fin de vie au domicile apparaît comme un trait fort du monde rural, où la **famille traditionnelle** semble encore exister, où il persiste une **spécificité sociologique rurale : proximité géographique et solidarité intergénérationnelle**.

« Il y a la volonté de pouvoir rester à la maison pour la personne âgée et la volonté pour la famille de la garder chez elle, la famille est unie, plus unie à la campagne qu'ailleurs (...) il y a tout un contexte qui aide à garder les personnes âgées à domicile » (M2)

« À la montagne, donc habituellement, les gens préfèrent enfin les familles préfèrent que les personnes âgées finissent leurs jours à domicile donc on évite de les faire hospitaliser. Voilà donc, c'est quelque chose, c'est un cas de figure qui se reproduit assez régulièrement. » (M12)

« Donc c'est avant tout la présence d'une famille, à la campagne c'est relativement facile, en ville c'est plus difficile » (M7)

#### **b. Choix du lieu de prise en charge**

La **volonté** et la **capacité de participation de l'aidant** restent les premières conditions de déclenchement d'une prise en soin palliative au domicile.

« Quand il y a un entourage proche qui est, qui sont de la famille aidante en fait donc là, moi je discute avec eux. Je leur demande s'ils acceptent de voilà de continuer de prendre en charge pendant les soins palliatifs, les soins terminaux en fait. » (M12)

« Parce que ça c'est aussi important d'avoir un entourage qui coopère dans le même sens que le malade. » (M5)

« Le contexte donc ce qui est très favorable euh c'est avant tout la famille qui est très demandeuse de fin de vie à domicile » (M7)

« Mais là, les familles demandent que ces personnes restent à la maison. » (M10)

« Elle était très très mal et la famille... en accord avec la famille, on a décidé de ne pas l'hospitaliser » (M14)

« Cette dame on la gardait mais à la demande de la famille » (M6)

« Sa famille étant d'accord, il n'y a pas eu de soucis » (M3)

« Donc c'est, c'est, moi je pense que c'est la famille qui décide tout quoi ! » (M6)

« Les familles également heu sont partie prenante de tout ça avec, heu, leurs visions des choses ou leurs refus des choses » (17)

Elle est également **relais de la volonté du patient**.

« Et la famille a décidé de si possible, le laisser dans son chalet puisque c'était sa résidence secondaire enfin finalement et que c'était là où il aimait être. » (M11)

### c. Disponibilité : condition sine qua non

L'aidant familial représente souvent le **premier soignant**. Sa présence est indispensable à la poursuite des soins au domicile.

« La famille, frère et sœur qui se relayaient jours et nuits » (2)

« S'il n'y a pas d'aidants euh je dirais sur place présents 24 heures sur 24, c'est, c'est mission impossible quoi ! » (3)

« Ils sont présents en permanence maintenant (...) faut vraiment avoir une personne référente, une personne de confiance, qui soit disponible pour ces fins de vies et **disponible en permanence**. » (M7)

Cette présence permanente permet d'**alerter l'équipe de soin**, afin d'adapter le rythme des interventions aux besoins du patient.

« Ce qui est important qu'il y ait une surveillance. On a une personne qui est seule, qui ne peut pas appeler, qui peut souffrir, qui peut avoir des signes quand même d'inconfort que l'on n'a pas le droit de laisser passer. » (8)

L'**implication d'un aidant** est donc indispensable : « Sa fille heu, chez laquelle, elle vivait, était très investie dans les soins, dans la surveillance » (M14)

« Encore une fois sur la participation de la famille, c'est-à-dire son compagnon » (M5)

Inversement, les médecins regrettaient parfois le manque de temps, le **désengagement** de certains aidants, ce qui était source d'**échec dans la PEC au domicile** : « S'il y a des enfants qui pourraient s'en occuper, ils ont leur vie professionnelle etc... ils n'ont pas le temps » (10)

« Si on n'a pas la chance d'avoir la famille, un entourage de qualité, euh c'est râpé d'avance ! » (M8)

#### d. Droit à l'ambivalence face à la charge psychologique

L'**ambivalence des familles** est une notion à prendre en compte, l'accompagnement de fin de vie étant une période de questionnements, parfois de **culpabilité** pour la famille.

« Il ne faut pas que la famille dise mais si on l'avait hospitalisé, il aurait vécu beaucoup plus longtemps. Voilà. Donc je pense que la difficulté, elle est plus dans la relation avec le... la famille. » (M18)

Elle amène à une représentation du soin hospitalier faussement avantageuse pour la survie du patient, à une attitude de « **fuite en avant** ».

« C'est pour eux insupportable et pour la famille c'est insupportable, et il faut passer par l'étape hospitalière. Parce qu' « à l'hôpital on va le sauver », « à l'hôpital on va faire quelque chose de plus », voilà. » (M5)

De la même manière, il est très important d'être à l'affût de l'épuisement de l'aidant pour lui proposer des **solutions de répit**.

« C'est surtout le l'entourage qui s'il fait défaut à un moment, l'hospitalisation que ce soit une hospitalisation pour une raison aiguë où que ce soit des soins palliatifs, un lit de soins palliatifs à l'hôpital pour laisser souffler un petit peu, c'est vraiment quand l'entourage peut plus assumer. » (M8)

« **Il faut savoir entendre un épuisement des aidants** ou des soignants et changer l'opinion et changer la thérapeutique en même temps que la prise en charge, voilà, si jamais, ce qui se dit le jour J peut être différent le jour J+2 sur cette pratique-là. » (M17)

« Parce que la famille ne le supporte pas, la charge psychologique, affective est trop importante » (M7)

#### e. Défaillance de l'aidant : Causes d'épuisement

Le sentiment de **solitude nocturne** est difficile à surmonter pour l'aidant, en particulier par l'absence de professionnel rapidement joignable.

« On y va, des fois on est appelé en pleine nuit (...) dans la journée non, les gens ont moins peur, on est là ! » (M6)

« La nuit y'a pas de, y'a pas de personne joignable spécialement » (M13)

Les **signes physiques bruyants et visibles** sont particulièrement difficiles à supporter.

« Parce-que ces gens-là, le moindre truc, le moindre pet de travers, ils sont affolés, il faut les comprendre, ce ne sont pas des médecins » (M6)

« Mais c'est vrai que sur des symptômes, enfin parce que là je suis partie sur le problème de dyspnée, ça c'est vraiment très, très dur à supporter quoi. » (M16)

« La douleur montait montait et heu jusqu'au moment où c'était ingérable, ingérable par la femme qui a craqué et du coup l'a envoyé par le 15 aux urgences. » (M13)

Une **situation d'aide qui dure** trop longtemps est également un motif d'épuisement de l'aidant.

« Ils ont l'impression de voir que ça dure ils aimeraient que les choses se terminent parfois plus rapidement mais... euh par expérience personnelle, on a envie de respecter ça » (M8)

« Pas de possibilité à la maison avec un mari qui a quand même plus de 80 ans, 80-82 ans et qui commençait un petit peu à saturer parce que ça se profilait depuis 2, 3 mois. » (M9)

La **morbidité de l'aidant** limite sa capacité d'implication.

« C'est un mari, un mari fragile, (...) qui ne peut pas assurer, heu, la majorité des soins. » (M9)

« C'est un couple âgé, elle, elle était toute seule et elle pouvait pas, enfin voilà. » (M16)

#### f. **Vécu de la mort : Inacceptation de l'issue**

Le **déni de l'aidant** sur le risque de survenue du décès constitue un frein à cette prise en charge.

« Ça c'est difficile la famille ne l'entend pas forcément et pense que toi tu ne fais peut-être pas tout ce qu'il faut, même si elle a confiance en toi et si elle te connaît » (M5)

Il existe également un **contraste générationnel fort sur la perception de la fin de vie**, « le regard des gens par rapport à la mort a changé et avant c'était plus naturel en fait de mourir. Maintenant (...) les gens espèrent qu'avec la technologie, ça a changé, ça s'est médicalisé (...) elle est cachée. » (M15)

« Mais la partie psychologique la reste euh... la mort n'est pas acceptée quoi en gros, par les familles. » (M18)

### g. Importance d'un soutien constant

« Alors toujours pareil selon on va dire euh « **l'endurance** » **des accompagnants**, on peut soit les garder à domicile, soit si vraiment ils n'en peuvent plus, et tout si ce n'est pas possible, il y aura une hospitalisation. » (M8)

La constance du soutien de l'entourage perdue par « **l'information suivie** » (M11).

« La famille proche qui est informée régulièrement et qui voit l'évolution de l'état de cette personne comprend très bien et accepte très bien là, notre décision, enfin, en commun. » (M1)

« Le facteur déterminant c'est heu l'entourage, bien sûr, qui est informé. (...) Après quand la confiance de la famille est acquise, c'est c'est, je dirais pas que c'est un plaisir, certainement pas dans des situations comme ça mais c'est là vraiment où l'on prend vraiment, comme je t'ai dit, l'importance. » (M11)

De plus, la **notion d'équipe de soin** est majeure pour permettre aux aidants de travailler en confiance : « Oui c'est un peu ça quoi, alors que dès lors que la famille se rend compte que l'équipe autour est soudée, compétente et que, que les choses sont... se passent bien heu ben oui évidemment que là ça roule quoi ! » (M12)

Inversement, le **sentiment d'isolement du praticien grève la démarche** de soin au domicile : « Et je pense que plus on va aller dans les années à venir, plus on aura cette attitude parce-que les gens euh... ils voient, ils voient qu'on est seul hein ! » (M5)

### h. Limitation par le reste à charge

Le reste à charge aux familles est une limite à la prise en soin au domicile.

« Donc en plus les gens sont déjà pas trop contents parce qu'il faut payer et ils n'ont pas tous les moyens. » (M10)

« Parce que ça **c'est un écueil, il faut payer.** » (M18)

« Oui, peut-être mais il faut avoir les moyens pour une fin de vie en plus » (M6)

# FAMILLE, AIDANTS, CLEFS DE VOÛTE DE LA PRISE EN CHARGE

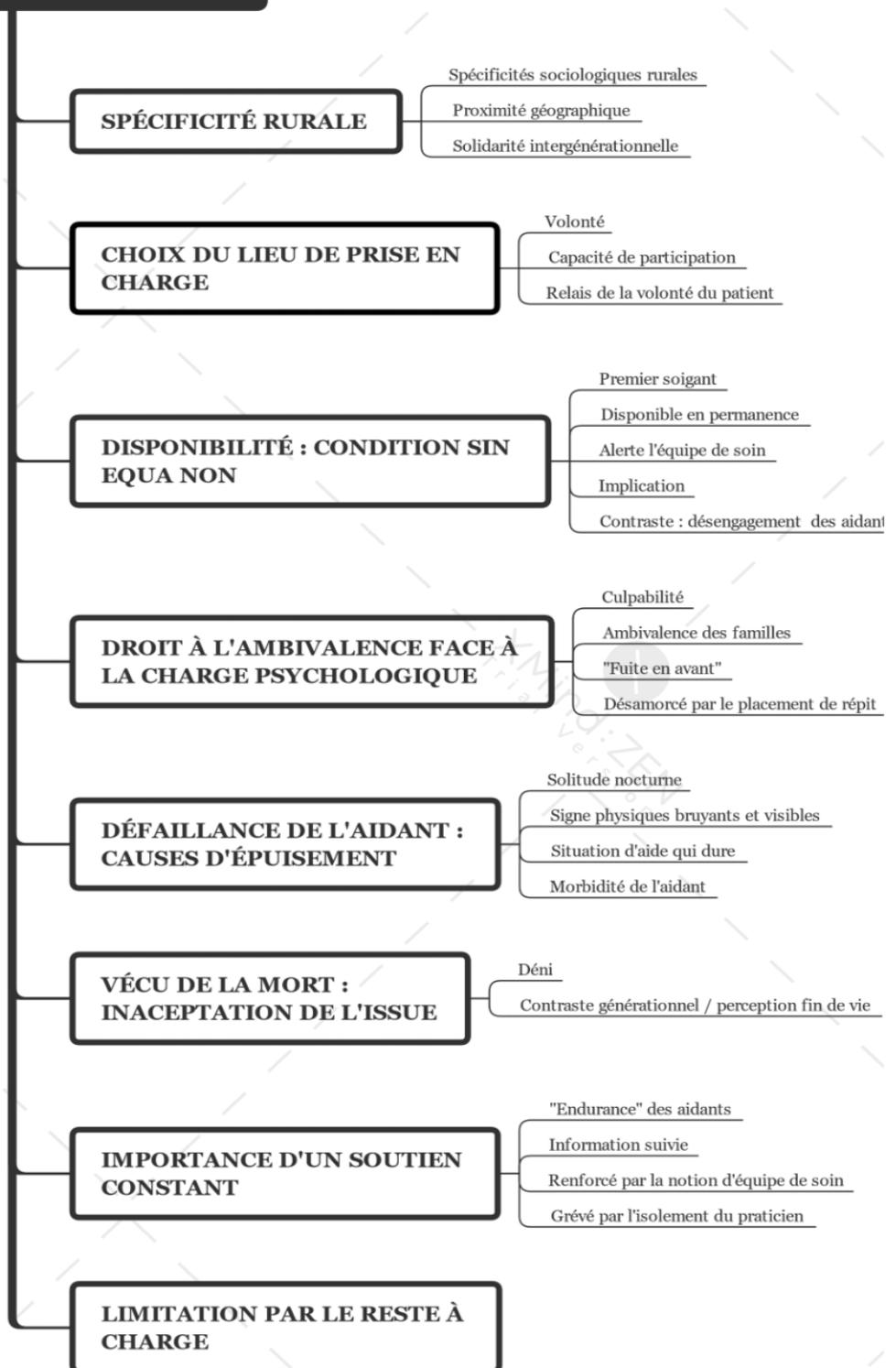


Figure 5 : Carte des déterminants pour les familles et aidants

#### **4. Médecin : pivot de la prise en charge**

##### **a. Volonté**

La posture de soignant du médecin, qui ne « veut **pas faire d'acharnement thérapeutique** » (M6), travaille « pour le **confort** du patient » (M11) et « La dignité... euh voilà le décès dans la **dignité de de la personne** quoi voilà tout simplement » (M8)

Il est mis en avant certaines dimensions spécifiques du médecin rural. « C'est ce que je dis toujours **en médecine rurale le médecin prend toute son importance dans les soins palliatifs et dans l'urgence.** » (M11)

Il s'agit donc d'une **volonté forte du médecin de campagne**, « parce que nous on a des gens en fin de vie, ce qu'on aimerait bien nous c'est qui qui qu'ils décèdent à leur domicile dans leur lit autour de leurs famille » (M6)

La **sollicitation de PEC de fin de vie au domicile**, « en plus c'est tellement fréquent. Je ne sais pas quelle est la moyenne d'âge de mes patients mais j'ai une majorité de personnes au-delà de soixante-dix ans en tout cas. Donc voilà on est dans la routine, on a tous, quand je vois les confrères de la région, bon on a tous allez cinq, six ou dix cas en fin de vie et voilà on les gère aussi. » (M10)

Une autre dimension forte est celle du **respect de sa parole, de son engagement** auprès de son patient et des aidants.

« Le but c'est de heu... c'est de tenir ses promesses et pour lui, pour le patient et puis pour soi-même pour qu'on ai un peu, voilà. » (M11)

La volonté d'accompagnement de ces patients au domicile est également portée par la **vision délétère de l'hospitalisation** de ces patients : « À partir du grand âge, de 90-95 ans, donc là, les mettre là, enfin au centre hospitalier ou ailleurs c'est pas bénéfique » (M1)

« Je n'hospitalise pas d'emblée, s'il faut, surtout en fin de vie sachant que ça n'apportera rien du tout. » (M2)

« On sait très bien qu'à l'hôpital on ne fera pas mieux voir des fois moins même » (M8)

## b. Coordonnateur

Les médecins mettent en avant leur rôle de chef d'équipe, d'organisation et de **mise en œuvre de l'équipe de soin et des moyens techniques** : « Parce-que le médecin n'est là qu'en tant que **superviseur** (...) Bon à moi de me débrouiller pour, pour essayer de la garder quelque temps de plus » (M6)

Ils **interviennent fréquemment aux périodes charnières** que sont l'organisation première du soin palliatif et la phase agonique : « Moi je l'ai vu 3-4 fois en visite, la première fois à son arrivée et puis après au fil du temps les euh, ça a duré 8 jours, c'était très court mais voilà au fil du temps en fonction de l'appel des infirmiers. » (M5)

« Il m'est arrivé de voir que la fin était proche, de rester quand même assez présent auprès de la famille » (M2)

Les autres moments d'action sont essentiellement lors d'une altération de l'état général, **à la demande de l'équipe de soin ou de l'aidant** : « Nous, les médecins, ben on intervient plus à la demande, dans ces cas-là, on n'est pas trop systématique parce que ça ne sert à rien de venir quand on n'a pas besoin de nous mais d'un autre côté, il faut être là quand on a besoin de nous. » (M8)

« En ayant des infos au quotidien de toute façon par les infirmières » (M17)

Le médecin n'est donc **pas un acteur du quotidien au lit du malade** : « Je ne passe pas tous les jours comme une infirmière le fait » (M5) « Mais on n'est pas tous les jours chez eux » (M6)

En cas cas d'échec de la PEC au domicile, « il faut envisager une hospitalisation mais si possible en la préparant et **en évitant d'envoyer les patients aux urgences.** » (M3)

## c. Disponible

Les médecins sont **disponibles la nuit et le week-end**, mobilisés par le centre 15 : « la nuit euh... il n'y a qu'un médecin de garde euh, bien qu'ici à Durban, on a quand même, on a les nuits profondes » (M6) « C'est surtout **le centre 15 qui nous appelle** » (M8) « Donc moi j'interviens le

week-end, je peux essayer de garder un peu les patients le week-end. Tant qu'on aura notre permanence des soins bien sûr... » (M9)

Ces **astreintes ambulatoires** permettent d'intervenir en permanence lors de la dégradation de l'état du patient, « en cas de panique c'est bien quand même d'avoir, le week-end, (...) un médecin de garde qui se déplace au domicile » (M13)

Ils sont également **mobilisés par l'équipe paramédicale**, les « infirmiers donc ils nous signalent directement quand quelque chose ne va pas et euh on s'y rend » (M8)

Il arrive parfois que le médecin **communiquent son téléphone personnel**, « si c'est un patient que l'on soigne et qui s'acutise et que l'on va absolument garder à la maison, la possibilité aussi, c'est de donner, de donner son téléphone. » (M9)

« il m'est arrivé de donner mon numéro personnel, lorsque la situation devenait, était complet'... était difficile (...) quand c'est vraiment la fin et que déjà on rentre dans une phase heu terminale très souvent j'y vais la nuit. » (M11)

Par effet de contraste avec cette disponibilité, les médecins soulignent le **manque de temps** :

- **Pour la mise en œuvre des soins auprès du patient** « Et après, les types de soins palliatifs sur ces situations qui vont survenir, voilà, sur le week-end, ils ne vont pas être là non plus, enfin pour l'installer, il faut du temps, il faut pouvoir venir, il faut s'installer, c'est pas sur ces situations de décompensation aiguës. » (M16)
- **Pour le soutien des aidants**, « Il y a une famille à rassurer, y'a... y'a voilà donc elle est très chronophage en fait aussi. » (M15)  
« C'est très, enfin. Le truc, c'est que c'est chronophage quand même. Et ce qui peut manquer, c'est du temps, du temps à passer avec, avec ces familles-là » (M17)
- Avec un emploi du temps laissant peu de place à ces longues **prises en charge chronophages** « Et c'est ouais, un petit peu difficile pour nous dans le flot des patients et de la consulte, ou de l'urgence de ce matin. » (M9)  
« Et d'avoir assez de présence parce qu'en plus, bon, ça demande du temps quoi malgré tout donc j'étais dans l'incapacité d'être présent auprès de lui et à assurer là. » (M18)

## d. Compétences

### i. Formation

Les critiques sont portées sur les **carences de la formation médicale initiale aux soins palliatifs**, « nos études ne nous préparent pas du tout mais alors pas du tout, enfin moi du moins à mon époque, nous préparait pas du tout à ça. » (M11)

« C'est clair que quand on n'a pas la formation voulue, nous aussi, on va être un facteur limitant. » (M16)

La critique porte également sur l'**évolution de la formation initiale** « qui ont dévié complètement sur le côté technique » (M11), paraclinique, **oubliant l'art du clinicien**.

La solution apportée aux carences de la formation initiale était la recherche de « **formations (continues)** qui m'ont permis de répondre un petit peu à toutes les difficultés globales heu que pose ce problème-là. » (M11)

### ii. Savoir faire

L'**isolement professionnel et géographique** est un moteur à l'acquisition de compétences, « ici, on n'a pas, on n'a pas à notre disposition heu d'autres possibilités que de prendre en charge et de faire avec **les moyens du bord** quoi, voilà. » (M12)

« On est souvent un petit peu seul j'ai envie de dire dans notre organisation. » (M8)

L'**expérience professionnelle** par la mise en situation de soins palliatifs est un facteur essentiel :

« Et bien c'était mon expérience déjà. » (M5)

« Heu l'apprentissage, heu l'apprentissage par l'expérience est indispensable. » (M11)

- La **maitrise technique par le médecin** permettait la mise en œuvre des soins au domicile :  
« tout le côté technique oxygénothérapie et autres, on peut le mettre en place heu la nutrition, on peut la mettre en place, donc ça je non je ne suis pas trop freiné par ça à la limite. » (M9)  
« Donc la partie technique ma foi c'est pas très compliqué. » (M18)

- Le retour à un **bon sens clinique** étant indispensable « Donc à la maison, c'est l'examen clinique qui prédomine avec l'interrogatoire. » (M2)
  - L'**anticipation de la situation de décompensation** est indispensable à sa mise en œuvre lors de l'acutisation, « c'est des situations où il faut vraiment avoir anticipé autant au maximum. » (M4)
- « J'anticipe toujours en disant voilà elle est dégradée, elle mange moins... et on en parle toujours avec la famille, parce que, parce qu'en urgence c'est compliqué de, de gérer. » (M15)

### *iii. Savoir être*

Certains médecins parlent de ce moment fort et particulier, celui d'**habiller le défunt**, parfois avec la famille. « Il m'est arrivé plusieurs fois, même x fois, même régulièrement, ça c'était un élément qu'on n'apprend pas en fac, d'habiller les décédés. Et on le fait avec des membres de la famille souvent, on prépare la chambre, et la famille tient à ça aussi finalement parce que c'est un **aboutissement** en fait, on a suivi le patient toute sa vie, on a suivi sa santé, on a partagé des moments et puis là, ben voilà ça se termine comme ça. » (M11)

Savoir **communiquer avec les aidants, les préparer à la perte**, reste un savoir être fort : « C'est quelque chose à préparer, il faut en parler avec les gens avant, que ça se, que ça se produise. » (M3)

« il y a une préparation psychologique qui est indispensable, qui s'acquière bien sûr avec l'expérience mais qui est difficile. » (M11)

L'**adaptabilité** du médecin aux situations diverses fait également parti des compétences importantes. « Trente-cinq ans après ma première consultation, c'est, c'est des leçons d'humilités, de lucidité que l'on reçoit ! C'est un métier fait que de ça, où **on doit être un caméléon**, où on doit s'adapter à chaque situation, ce qui en fait la richesse et la difficulté. » (M11)

## e. Vie émotionnelle des médecins

### i. Difficultés

La **douleur morale** est un frein à la prise en charge en soins palliatifs. « Ah parce que moi je ne me sentais pas, d'abord moralement en capacité. » (M18)

La **répétition des situations de soins palliatifs** est également une difficulté, par l'épuisement psychologique face à l'intensité de la **charge émotionnelle**. « C'est difficile d'être dur à force : premier, deuxième, après troisième heu c'est compliqué, à un moment donné c'est compliqué (...) psychologiquement, à mon avis, il, on n'est pas du tout préparé à ça ! » (M11)  
« Et ouais, c'est des situations toujours douloureuses, il n'y a pas de, il n'y a pas de recette vraiment je crois ... » (M3)

### ii. Représentation du soin palliatif

L'**implication de certains aidants** force au respect « c'est pas facile quoi hein. Il y en a certains que je trouve assez **admirables** ... » (M3)

La réalisation de ce type de prise en charge apporte un sentiment de **valorisation de son engagement** auprès du patient et un aboutissement de la relation médecin patient : « Voilà c'est les deux situations vraiment où on, **on sent que on a besoin de nous et où on prend toute notre importance à ce niveau-là**, c'est très valorisant. » (M11)

« La fin de vie, c'est, quand vous avez soigné quelqu'un 30 ans heu... -silence- ... la fin de vie pour moi, c'est aller jusqu'au bout du soin. Donc c'est important quand ils peuvent décéder à, à domicile heu oui **c'est aller jusqu'au bout du soin voilà**. » (M15)

Sur le plan sociétal, il existe une vision pessimiste sur l'**impasse du vieillissement de la population**, où les soins palliatifs pour nos aînés restent sous-financés : « Non en fait la vérité c'est qu'**on ne sait plus que faire de nos aînés**. (...) Il y a **indiscutablement un manque de moyens** pour la prise en charge des personnes dépendantes, ce qu'il faudra arranger parce que c'est un budget phénoménal et je ne sais pas comment s'en sortir. » (M10)

« Ça serait bien, là aussi c'est impossible, je demande des choses impossibles (...) tu sais actuellement en médecine on regarde d'abord l'argent avant de regarder la santé du patient. »  
(M6)

Ce constat est source de profonde **déception**. « Moi, je suis, je me sens vieille, dépassée des fois un peu par rapport à tout ça (rires). *Oui ?* Ça correspond plus à, à ce que j'envisageais... » (M15)

Avec dépit, certains médecins déplorent le **désengagement des nouvelles générations de médecins ruraux**, moins enclin à engager ces PEC au domicile. « Et bien c'est-à-dire que maintenant, on passe d'une génération à une autre au niveau médical. Nous on a été formé une certaine façon, et vous, il y a une différence de mentalité. » (M2)

# MÉDECIN : PIVOT DE LA PRISE EN CHARGE

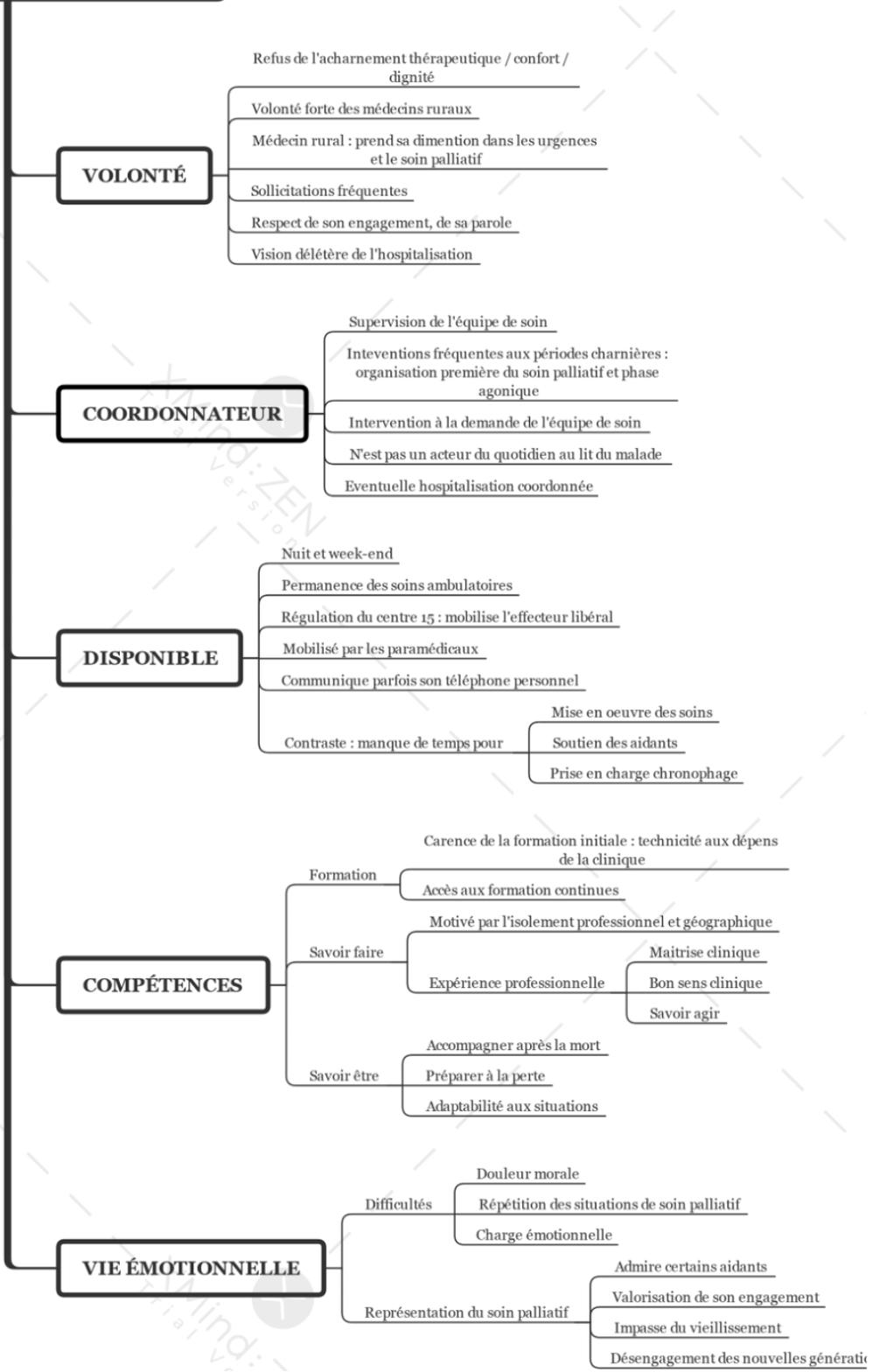


Figure 6 : Carte des déterminants pour les médecins

## **5. L'équipe de soin : une notion constante**

L'importance du travail en équipe est mise en avant dans chacun des 18 entretiens. Parmi ces différents acteurs, deux entités se dessinent : les acteurs de proximité, ceux du réseau local, contrastant avec les acteurs hospitaliers et structurels, plus éloignés, dont le recours reste sporadique.

Ce paragraphe pourra malheureusement ressembler à un catalogue des « divers professionnels dispensant des soins au domicile ». Cependant, la diversité des soignants rapportée par les médecins interviewés nécessite une présentation exhaustive, pour rester fidèle aux différents témoignages.

### **a. Premier cercle : Acteurs obligatoires de proximité**

« Je pense que l'équipe soignante est suffisante entre le médecin généraliste, infirmières, les aides-soignantes » (M7)

#### ***i. IDE libérales : couple médecin-IDE socle de la PEC au domicile***

L'infirmière libérale est mise en avant comme l'actrice de soin **quotidiennement au chevet du malade**. « Une infirmière qui passait matin et soir, des fois à midi. » (M2)

« Des infirmières avec des passages de deux à trois par jour largement. » (M9)

« Qui font bien leur boulot donc c'est grâce à elles qu'on peut garder des gens grabataires à domicile ou des gens en fin de vie à domicile. » (M6)

« On a des infirmiers ben qui passent tous les jours. » (M10)

Cette disponibilité quotidienne leur donne un rôle capital de **sentinelle de l'altération de l'état général**, alertant le médecin pour une réévaluation thérapeutique. « En fonction de l'appel des infirmiers. » (M5)

« Infirmiers donc ils nous signalent directement quand quelque chose ne va pas. » (M8)

Les infirmières libérales sont également fréquemment citées pour le soutien psychologique qu'elles apportent aux familles. « L'infirmier passait presque plus pour **soutenir la famille moralement** je dirais. » (M3)

C'est un acteur dont l'**expérience en soins palliatifs** est précieuse à la poursuite des soins palliatifs au domicile. « L'expérience des infirmiers qui travaillent avec moi aussi. » (M5)

« Ici, moi, je travaille avec une équipe d'infirmières qui sont formées à ce genre de prise en charge donc qui sont compétentes. » (M12)

« On a quand même l'avantage de bien s'entendre avec les infirmières heu, d'avoir des contacts, de pouvoir échanger facilement sur les patients donc ça, ça aide quand même. » (M16)

## *ii. SSIAD*

Les aides-soignantes apportent des **soins d'hygiène** indispensables auprès des patients. « On a le SSIAD c'est-à-dire Service de soins infirmiers à domicile, qui nous aide énormément pour les toilettes. » (M6)

L'intérêt de ce service hospitalier reste sa projection dans des **secteurs isolés**. « Parfois il y a une demande d'intervention du service de soins infirmiers à domicile du SSIAD heu qui intervient surtout dans les villages qui sont un peu trop loin. » (M10)

Les médecins rapportent également un rôle de **sentinelle de l'état général** du patient. « Ce sont des filles qui sont quand même assez cortiquées et qui quand même savent voir un patient s'il n'est pas bien et tout ça. » (M6)

Malheureusement, l'apport de ce service de soin reste limité par des **inégalités territoriales** en nombre de lits disponibles « ce système ne fonctionne pas du tout par rapport enfin là, au secteur de Durban qui enfin a su profiter du système du SSIAD. » (M1)

## **b. Autres acteurs de proximité**

### *i. Groupe médical/associés*

La **collaboration entre médecins libéraux** est vécue positivement, « on a soigné de façon bilatérale heu bicéphale, en quelque sorte d'être à deux médecins devant, au chevet du patient. Heu ça c'est quelque chose de très important à mon avis. Aussi quand on peut le faire, il faut le faire. » (M11)

Cette pratique se développe « avec la **maison de santé**, avec là justement, ça fait souvent l'objet de **RCP régulière mensuelle**. » (M11)

#### *ii. Auxiliaire de vie*

L'auxiliaire de vie est un acteur de **soutien moral** des proches, « femme de ménage qui permettait de soulager la famille. » (M2) « une éventuelle auxiliaire de vie » (M7)

#### *iii. Hôpital local*

L'hôpital local est cité par les médecins pour l'aide apporté à la **mise à disposition de matériel**, dans le cadre d'un **réseau informel**, particulièrement les jours fériés : « grâce à la proximité que j'ai avec certaines, certains de mes collègues et aussi la proximité de l'hôpital de Quillan, ça me permet d'avoir des produits qu'on ne peut pas avoir en ambulatoire à la pharmacie ainsi que par exemple, une seringue électrique (...) au milieu du dimanche, et ben voilà (...) je sais qu'on peut avoir un appui heu avec les, la structure du coin. » (M11)

#### *iv. Kinésithérapeute*

Certains médecins soulignent le rôle du kinésithérapeute dans le **confort** du patient, « Ne serait-ce que de masser quelqu'un qui va mourir, c'est quelque chose de positif euh... pour certaines personnes voilà (...) le fait de masser les améliorent en fait... alors les améliorent pas au niveau de la fonction mais de la sensation, de la **perception**. » (M5)

Selon certains médecins, il permet également de renforcer la présence au domicile, « c'était très modeste mais c'est surtout une... comment dirais-je, un **motif de passage supplémentaire** euh, qui est quand même intéressant dans ce contexte. » (M8)

### **c. Acteurs occasionnels d'appuis : hospitaliers et structures**

#### *i. Equipe mobile de soins palliatifs*

La **disponibilité** des équipes de soins palliatifs est soulignée par certains médecins. « Nous avons la chance dans l'ouest audois, d'avoir un réseau de soins palliatifs, je pense que vous les

connaissez, euh... qui intervient facilement euh... sans difficulté et qui nous apporte une aide toujours précieuse. » (M3)

Pour les médecins traitants, le recours aux équipes mobiles reste **ponctuel**, limité notamment aux situations mettant l'équipe libérale en difficulté et nécessitant une **expertise** : « on peut avoir l'assistance d'une équipe de soins mobiles palliatifs qui peut venir donner des conseils, des conseils de prise en charge au niveau douleurs etc... mais c'est très ponctuel. » (M7)

« On peut demander un conseil par téléphone. Moi, c'est très facile, j'ai le téléphone personnel souvent de gens qui font de la, des soins palliatifs aussi heu en hospitalier ou en institution. » (M11)

Leur recours reste **rare** du fait également de la **brièveté des fins de vie de ces sujets fragiles**. « Alors, après, mais c'est rarement le cas, pour les personnes très âgées ou les personnes âgées en fin de vie mais après évidemment on peut avoir recourt heu à des structures hospitalières. » (M12)

## *ii. HAD*

Certains médecins soulignent l'apport de la HAD dans la **mise à disposition de matériels et thérapeutiques non accessibles aux médecins libéraux**. « Parfois, ça nous est arrivé de nous faire aider aussi pour avoir du matériel ou des produits qu'on ne peut pas utiliser en ville ou à la campagne (...) à ce moment-là, on fait intervenir une structure hospitalière. » (M12)

« L'organisation d'une HAD avec le, tout le, tout ce qui suit : la prise en charge matérielle en particulier. » (M11)

Le support de la HAD est salué par les médecins puisqu'il **rompt l'isolement de l'équipe libérale**, permettant d'augmenter sensiblement les moyens humains, « par le biais de l'HAD puisque dans ce cas-là il sollicite des infirmières pour passer à domicile. » (M4)

« Dès qu'on appelle HAD on n'est plus seul hein ! » (M5)

Cependant, un médecin regrette la **difficulté à mobiliser ce service dans le contexte de l'urgence**. « Il faut faire intervenir l'HAD mais c'est, c'est pas évident. » (M4)

### *iii. Centre 15 / astreinte de PDSA*

Le centre 15 est l'interface qui permet la **mise en relation** des patients en détresse avec un médecin effecteur en astreinte sur le secteur rural.

« C'est surtout le centre 15 qui nous appelle. » (M8)

Cet acteur est essentiellement critiqué par les médecins ruraux pour ses **échecs de régulation**, avec parfois des transferts de patients aux urgences alors qu'un médecin se trouve d'astreinte.

« Souvent malheureusement le SAMU dit il n'y a pas de médecin de garde. Ça nous est arrivé encore il y a 3 jours ça, il n'y a pas de médecin de garde à Durban donc j'envoie les pompiers pour euh... » (M6)

Ainsi, les relations entre médecins régulateurs et effecteurs est parfois empreinte d'**incompréhension**. « « mais vous ne pouvez pas les préparer avant ? ». Enfin, je me suis fait engueuler par le médecin du SAMU, j'ai dit : « Ben, ouais, ben venez le lui expliquer », enfin j'veux dire c'était ok, c'était préparé puis à un moment c'est trop dur et bon voilà, on n'a pas toujours... » (M16)

### *iv. Psychologue*

Le psychologue est fréquemment cité par les médecins comme un acteur fort du soin palliatif, pour l'**indispensable soutien psychologique des aidants**.

C'est cependant un acteur pour lequel les médecins méconnaissent le moyen de le faire intervenir. « Peut-être un abord, qu'on n'aborde jamais ici mais peut être un soutien psy aussi alors **je ne sais pas ni où, ni le comment...** » (M9)

### *v. Médecins hospitaliers*

Certains médecins soulignent l'amélioration de la communication ville-hôpital par le développement d'une **astreinte téléphonique de jour**, « à Carcassonne il y a un service de médecine gériatrie (...) avec un numéro d'astreinte qui a été donné aux médecins libéraux (...) pour demander l'admission d'un patient rapidement dans les 24-48 heures dans le but justement d'éviter le passage aux urgences. » (M4)

A l'opposé, d'autres médecins reprochent le **manque de coordination** entre la médecine hospitalière et libérale, « les patients qui reviennent au domicile après une hospitalisation au centre hospitalier, il y a pas toujours, quelques fois, ils sont renvoyés et rien n'a été préparé ! » (M14)

#### *vi. Réseau de santé gériatrique – ROADS*

De nombreux médecins mettent en avant ce réseau qui fait office « d'exemple à suivre », apportant une **expertise dans des situations complexes de maintien au domicile**, « ça permet de... de voilà de garder les gens chez eux comme ils le souhaitent, la plupart du temps avec la mise en place de toutes les aides possibles donc heu **c'est l'étape avant quoi.** » (M14)

« D'une structure qui est itinérante donc on a ici sur l'Aude qu'est le ROADS, (...) qui permet lorsqu'on est vraiment en difficulté (...) de mettre en place aussi un schéma thérapeutique dans lequel on discute » (M11)

Elle intervient **en amont des situations de décompensations**, « ce réseau suit donc 400 personnes là en file active, et le pourcentage de décès à domicile est entre 75 % et 80 % pour les personnes suivies par le réseau ce qui est très largement supérieur aux moyennes nationales. » (M3)

Elle permet également l'intervention d'une psychologue auprès des aidants, « une aide précieuse ça avait été la **psychologue** du réseau de santé gériatrique, elle était venue les soutenir assez fréquemment. » (M3)

**EQUIPE DE SOIN : UNE NOTION CONSTANTE**

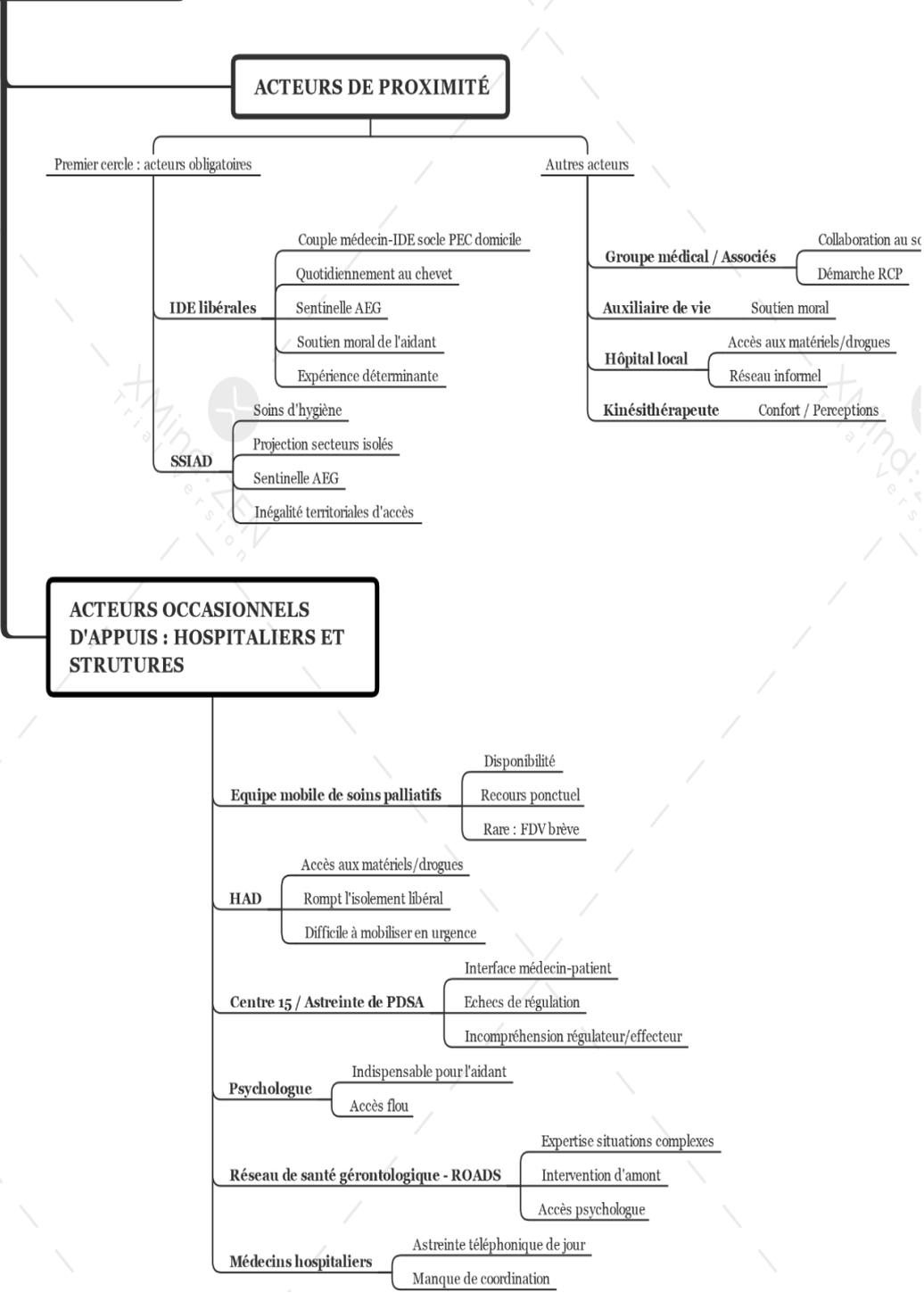


Figure 7 : Carte de l'équipe de soin

## 6. Soins / Matériels

### a. Soins

Un médecin souligne le **manque d'acteurs** « **la nuit** euh il n'y a qu'un médecin de garde. » (M6)  
C'est la raison pour laquelle la nuit est considérée comme le **moment critique** de cette prise en charge : « On y va, des fois on est appelé en pleine nuit (...) dans la journée non, les gens ont moins peur, on est là ! » (M6)

Le **dossier de liaison** au domicile du patient est utilisé pour la communication entre les intervenants, « alors quand c'est comme ça si tu veux, on a mis en place nous un cahier heu... un cahier dans lequel chaque intervenant va écrire. » (M11)

« Il y a un dossier sur place qui permet de des transmissions et de voir ce qui a été fait ou ce qui n'a pas été fait. » (M12)

Deux objectifs de soin se détachent pour le soin palliatif au domicile :

- L'amélioration du confort, des perceptions sensorielles : « Et surtout pour le **confort du patient.** » (M11)  
« La **sensation**, de la **perception** » (M5) « (des signes) d'inconfort que l'on n'a pas le droit de laisser passer. » (M8)
- Obtenir rapidement une **analgésie efficace** : « et surtout ah oui la souffrance ! Il faut vraiment essayer de calmer enfin de calmer la douleur du patient. » (M6)

### b. Matériels

Dans le cadre de la préparation logistique, deux moments clefs sont identifiés :

- La **préparation d'un retour au domicile** en lien avec le secteur hospitalier : « quelques fois, ils sont renvoyés et rien n'a été préparé, on n'a pas d'oxygène, on n'a pas les, les services d'infirmières, enfin, on est obligé d'improviser dans l'urgence ! » (M14)
- Avoir à sa disposition « un minimum de **matériel d'urgence** pour parer à toute éventualité. » (M2)

L'**accès au matériel médical** est un élément **déterminant dans le lieu de prise en charge** d'une fin de vie « s'il y a besoin de matériel de ce genre-là, c'est possible. Si on a besoin d'oxygène, heu,

le pharmacien peut le fournir donc sur le plan pratique, on a un plateau qui pourrait être correct. » (M18)

Certains médecins rapportent les **accords informels avec les structures hospitalières de proximité**. « Et il faut souvent truquer, je le dis clairement, **il faut truquer pour en avoir**, voilà ! » (M11)

Les **restrictions d'accès** au matériel médical et à certaines thérapeutiques amènent un sentiment de **dégradation de leur compétence**. « Enfin il y a des espèces de choses comme ça qui ne sont pas très cohérentes et c'est comme si, on n'avait pas confiance en nous quoi ! C'est-à-dire on nous demande quand même de faire des choses mais on nous limite les moyens pour les faire heu voilà c'est un peu, c'est un peu ambigu comme situation et des fois, on se retrouve parfois gêné par ce genre de choses, voilà. » (M12)

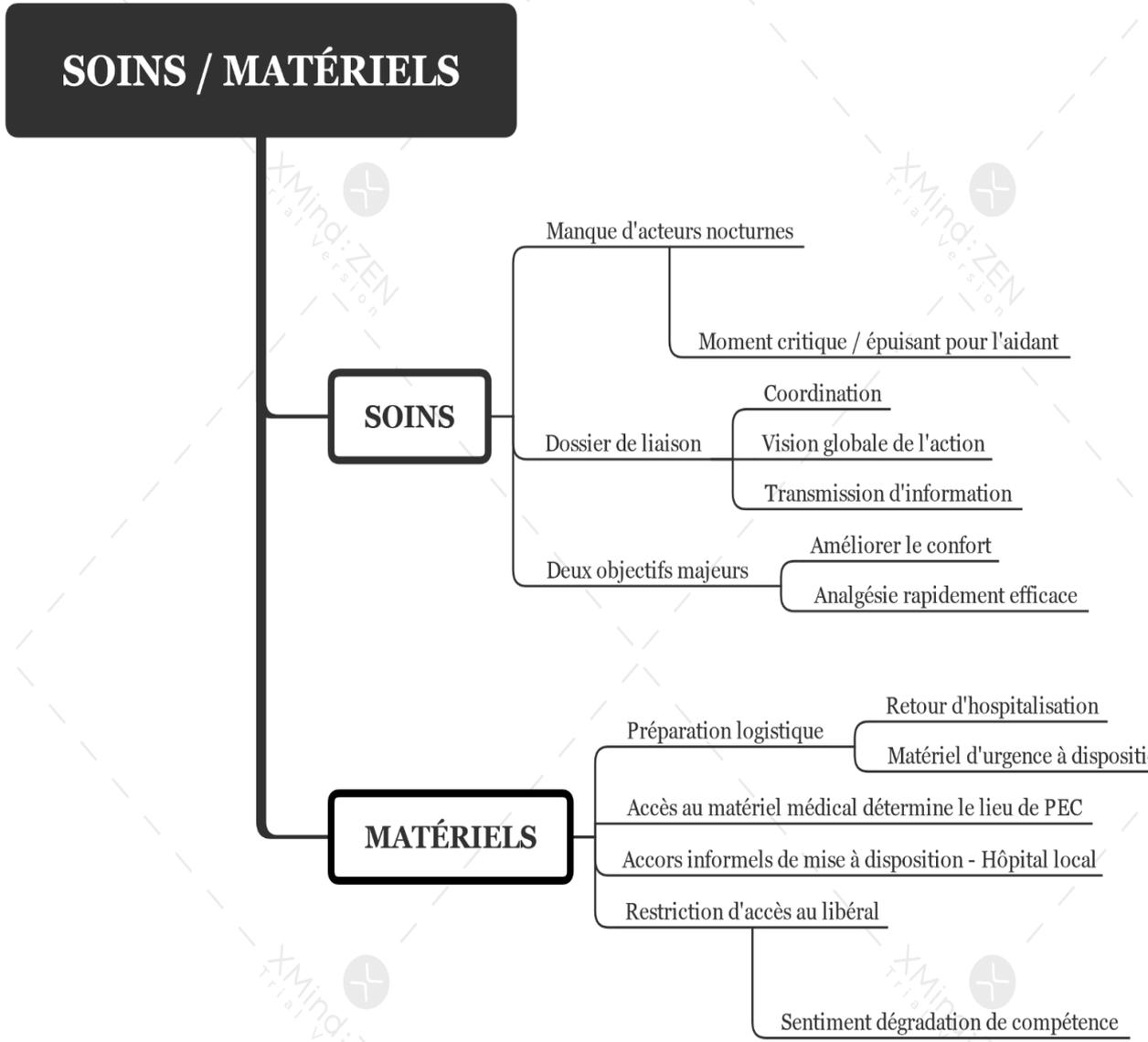


Figure 8 : Carte des soins et matériels

## **7. Hospitalisation aux urgences vécue comme un échec**

### **a. Insuffisance de moyens humains**

L'**indisponibilité du médecin** est un **facteur précipitant** : « s'il n'y a pas de médecins sur place ou c'est un appel du 15, ça finit souvent à l'hospit' ! » (M9)

La mise en œuvre de soins palliatifs dans le contexte de décompensation est rarement possible au moment de l'urgence, en raison de son caractère chronophage : « Et après, les types de soins palliatifs sur ces situations qui vont survenir, voilà, sur le week-end, ils ne vont pas être là non plus, enfin pour l'installer, **il faut du temps**, il faut pouvoir venir, il faut s'installer, c'est pas sur ces situations de décompensation aiguë... » (M16)

« Elle est surtout chronophage c'est-à-dire que on peut pas rentrer, partir heu il y a de l'humain derrière ! » (M15)

L'**indisponibilité des infirmières** est également une cause d'échec de la prise en charge au domicile : « Bon, parce que les infirmières ne peuvent pas, sont débordées ! » (M2)

« Il y aurait pas eu tout le temps la possibilité d'appeler une infirmière pour qu'elle soit là au moment voulu. » (M13)

Un **entourage absent ou indisponible** condamne généralement la prise en soin au domicile : « quand il n'y a pas d'aidant à domicile, je vous l'ai déjà dit, pour moi c'est impossible, c'est à ce moment-là qu'il faut envisager une hospitalisation. » (M3)

« Lorsque ce sont des personnes âgées, de plus en plus, il y a plus de jeunes pour s'en occuper. Ou s'il y a des enfants qui pourraient s'en occuper, ils ont leur vie professionnelle etc... ils n'ont pas le temps. » (M10)

### **b. Insuffisance de moyens matériels et logistiques**

Certains médecins rapportent l'hospitalisation de leur patient lorsque l'antalgie n'est pas atteinte avec les **moyens thérapeutiques au domicile** : « c'est-à-dire que **la limite de tout ça c'est la souffrance du patient.** » (M12) « Si la douleur n'est pas réglée. » (M13)

L'**obtention de matériel médical** nécessaire à l'accompagnement en soins palliatifs est **rarement possible dans l'urgence**, en particulier les jours fériés : « C'est vrai que un pousse seringue heu heu, un aspirateur, un aspirateur de mucosité heu voilà heu ça peut, ça pourrait rendre vraiment service dans des cas comme ça et ben des fois c'est pas possible parce que c'est à l'hôpital heu après, il y a des démarches à faire. On peut les faire **les démarches mais ça prend du temps**, des fois, on en a besoin dans l'urgence etc... c'est compliqué. » (M12)

« Euh un **jour férié** au fin fond de l'Aude ce n'est pas évident, les fournisseurs d'oxygène sont pas forcément disponibles, il faut avoir un lit médical... » (M4)

### c. Défaut d'anticipation

Le **défaut d'anticipation** est cité comme une cause d'échec de la prise en charge au domicile : « C'est assez rare que ça puisse être possible comme ça dans un contexte aigu. D'où d'ailleurs l'arrivée aux urgences de gens qui sont éminemment mourants. » (M5)

« On n'a pas d'oxygène, on n'a pas les, les services d'infirmières, enfin, on est obligé d'improviser dans l'urgence. Ça se passe moins bien quoi. » (M14)

Le **manque de soutien des services d'urgences** pour trouver une **solution de répit**, « service porte » de l'hôpital, est souligné par certains médecins : « si vous envoyez à l'hôpital, ils vont dire « c'est des soins de nursing, donc il n'y a pas de raisons d'être, de recevoir votre patient », donc qui vont perdre une demi-journée aux urgences et puis on les renvoie. » (M10)

« **Envoyer une personne très âgée en fin de vie aux urgences, elles en reviennent comme elles sont parties, la fatigue en plus !** » (M18)

### d. Hospitalisation programmée, de répit

Les médecins rapportent une **vision positive de l'hospitalisation programmée**, c'est-à-dire coordonnée afin d'éviter le passage par les urgences : « c'est à ce moment-là qu'il faut envisager une hospitalisation mais si possible en la préparant et en évitant d'envoyer les patients aux urgences ! » (M3)

« Donc la localisation a fait que quand il a décidé, il y a eu hospitalisation à Montréal. Voilà. » (M18)

L'**hospitalisation de répit** est également mise en avant dans les situations où un acteur est sur le point de défaillir :

- La famille : « « c'est lourd pour moi donc je veux le placer » et ça arrive toutes les semaines pratiquement, vous avez des gens qui viennent, et qui disent « faites quelque chose, prenez votre téléphone ! » » (M10)
- Le soignant, certains sont épuisés face aux difficultés : « On a beaucoup plus souvent des cas difficiles pour lesquels on baisse les bras et où on hospitalise en soins palliatifs. » (M7)  
« J'en sais rien ou une pause de temps en temps ! Pour tout le monde ! (...) pour l'instant donc une pause hospitalière ou hôpital local. » (M9)

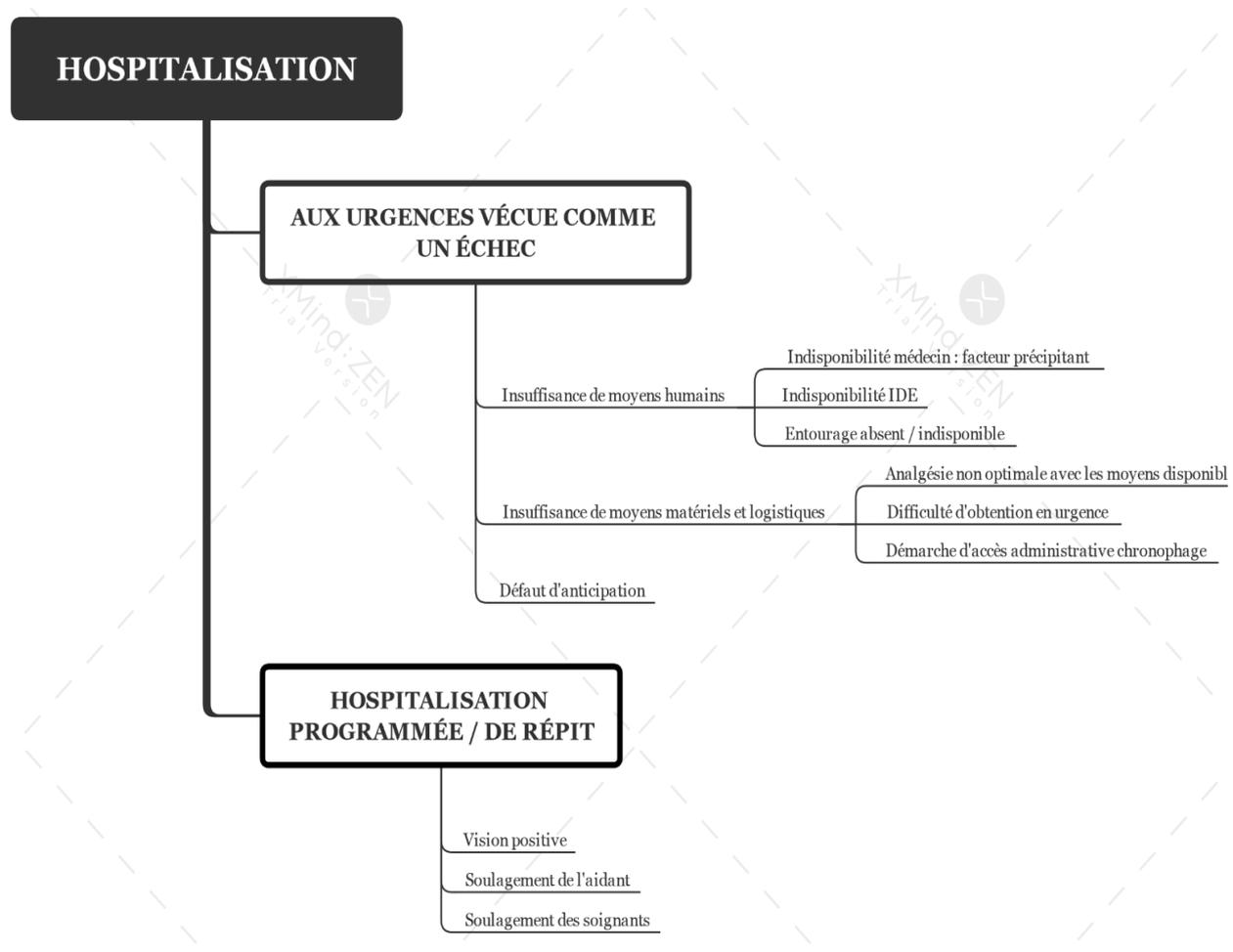


Figure 9 : Carte de la vision de l'hospitalisation

## **8. Pistes d'amélioration**

### **a. Directives anticipées**

Certains médecins proposent la **rédaction systématique de directives anticipées** avec ces patients fragiles. « Voilà, actuellement, le problème est peut-être un peu plus simple avec les directives anticipées, ce que je voudrais même introduire dans les logiciels médicaux heu, ce que j'ai proposé d'ailleurs à mon éditeur de logiciel de l'introduire dans les logiciels médicaux de vraiment noter les directives anticipées de chaque patient de manière à ce qu'on ait une trace vis-à-vis de la famille et si des membres de la famille n'étaient pas tout à fait d'accord, c'est écrit noir sur blanc. » (M11)

Les doléances portent également sur une **meilleure diffusion entre les médecins d'astreinte** de ces directives anticipées, afin de garantir une bonne continuité dans la prise en charge. « On a un tour de garde par week-end, heu on peut se trouver dans le cas ou finalement heu les choses ont déjà été établies avec un médecin généraliste qui n'est pas nous donc du coup. Et donc du coup on est là voilà on poursuit dans le même sens si c'est bien établi. » (M13)

### **b. Accompagnement des aidants**

Renforcer le **soutien psychologique de l'aidant** constitue un espoir important pour de nombreux interviewés « il faut que la famille soit bien entourée et aidée par du personnel (...) que la, l'entourage soit bien secondé par l'équipe médicale comme paramédicale. Voilà c'est mon seul souhait aujourd'hui, voilà. Que nous nous soyons assez disponibles pour la personne en fin de vie et pour la famille, bon c'est surtout pour le moral de l'entourage. » (M1)

« Alors, éventuellement, si un psychologue pouvait venir pour expliquer cette situation là c'est à dire que c'est une fin de vie, on la fait à domicile, ça sera le souhait du patient. » (M18)

Améliorer la disponibilité des aidants importe : « améliorer la situation en général, c'est **faciliter la présence de l'aidant**. » (M3)

Permettre l'apaisement des aidants par la **présence d'une auxiliaire de vie lors de la phase d'acutisation**, en particulier la nuit : « il faudrait qu'il y ait une aide financière pour des gens qui aident la nuit, **surtout la nuit**, dans la journée non, les gens ont moins peur, on est là ! » (M6)

« L'idéal, voilà pour pallier à cet, à ça, est-ce qu'il existerait des « des organismes » prêt à faire de la présence, de la surveillance, des choses comme ça ? (...) il faut une **réponse dans les 24 heures** si c'est pour avoir une réponse six mois après euh la messe est dite depuis belle lurette...» (M8)

### c. Aide aux médecins de terrain

Améliorer les compétences des médecins sur le terrain c'est **adapter la formation médicale initiale** à la réalité pratique du soin palliatif, « je pense que compte tenu de la situation démographique de la, les directives anticipées, il faut absolument que des études, que ce soit inclus dans les études, c'est très important que les étudiants et que les jeunes médecins soient préparés au moins théoriquement ! » (M11)

Dans cette prise en charge, **retrouver le bon sens clinique et le savoir-être** plus que la technicité : « On n'est pas préparé du tout du tout à ça. Je fais beaucoup de reproche à, beaucoup de reproche à nos enseignants et hospitaliers qui ne considèrent pas suffisamment cette vue des choses et qui ont **dévié complètement sur le côté technique** notre médecine et ça démarre de là ! » (M11)

La **croissance de la démographie médicale** est un thème redondant : « améliorer la prise en charge des décompensations aiguës dans ces cas-là (souffle), l'amélioration de la démographie médicale (...) On en revient toujours finalement au même grave problème français qui est la démographie médicale qui fait qu'**on voudrait que les choses s'améliorent pour les patients avec des moyens humains toujours plus restreints** » (M4) « Des médecins, tant il y aura de moins en moins de médecins et de moins en moins d'infirmières pour faire les soins et ben, on enverra à l'hôpital. C'est, voilà, c'est, c'est le rapport nombre de malades, nombres de médecins. » (M15)

### d. Acteurs hospitaliers et institutionnels

Augmenter les capacités des SSIAD : « **Développer le SSIAD**, c'est-à-dire multiplier par deux le nombre de lits qu'ils ont ! Ah ça nous aiderait énormément (...) » (M6)

**Faire connaître les acteurs du soin palliatif au domicile** auprès des patients et de leur famille :  
« ce qui pourrait améliorer c'est la connaissance des gens parce qu'ils ne savent pas, pour eux l'HAD, ils ne savent pas ce que c'est euh... donc **c'est un peu euh nébuleux !** » (M5)

Cela permettrait de rompre avec le **sentiment d'isolement des familles** : « **dès qu'on appelle l'HAD on n'est plus seul** hein ? » (M5)

**Faciliter l'accès aux lits de soins palliatifs** : « Je sais qu'il y a divers services de soins palliatifs qui gravitent un peu mais heu bon. Souvent quand on a vraiment besoin... C'est difficile d'avoir l'accès (...) ou parce que c'est le week-end ou parce que les places sont prises ou les places sont chères et enfin voilà. » (M9)

**Faciliter la communication avec les médecins hospitaliers** pour coordonner une hospitalisation ou un retour au domicile : « ce qui serait le plus utile pour les malades, c'est effectivement c'est ça, c'est qu'il y ait une, une communication entre la ville, l'hôpital, les médecins qui s'occupent des patients à l'hôpital etc... que quand euh, on puisse envoyer les gens directement dans les services donc bon voilà. » (M4)

« Il faut bien **un lien hôpital-ville, qui soit amélioré...** Ou je sais pas, un meilleur accès au dossier ou à un interlocuteur ou voilà un service. » (M9)

« Le lien entre l'hôpital général et le domicile heu n'est pas toujours évident et je pense que c'est ça qu'il faudrait améliorer. Je pense que, par exemple, les patients qui reviennent au domicile après une hospitalisation au centre hospitalier, il n'y a pas toujours, quelques fois, ils sont renvoyés et rien n'a été préparé... » (M14)

#### **e. Matériel**

**Faciliter l'accès au matériel médical**, en particulier dans le contexte **d'urgence palliative** :  
« j'trouve que l'accès à des technologies ou à des produits interdits en ville, on n'sait pas vraiment trop pourquoi ? (...) C'est-à-dire on nous demande quand même de faire des choses mais on nous limite les moyens pour les faire heu voilà c'est un peu, c'est un peu ambigu... » (M12)

« Il y a peut-être des choses qui pourraient être plus facilement mises à disposition des professionnels, je ne sais pas, l'oxygène, des choses comme ça. » (M4)

Lever les restrictions d'accès à certaines drogues dans le contexte palliatif : « qu'on ait la facilité heu notamment au niveau des drogues par exemple de **pouvoir acquérir ces drogues plus facilement** sous couvert bien sûr d'une formation validée hein, une formation validée des médecins par les acquis de l'expérience. » (M11)

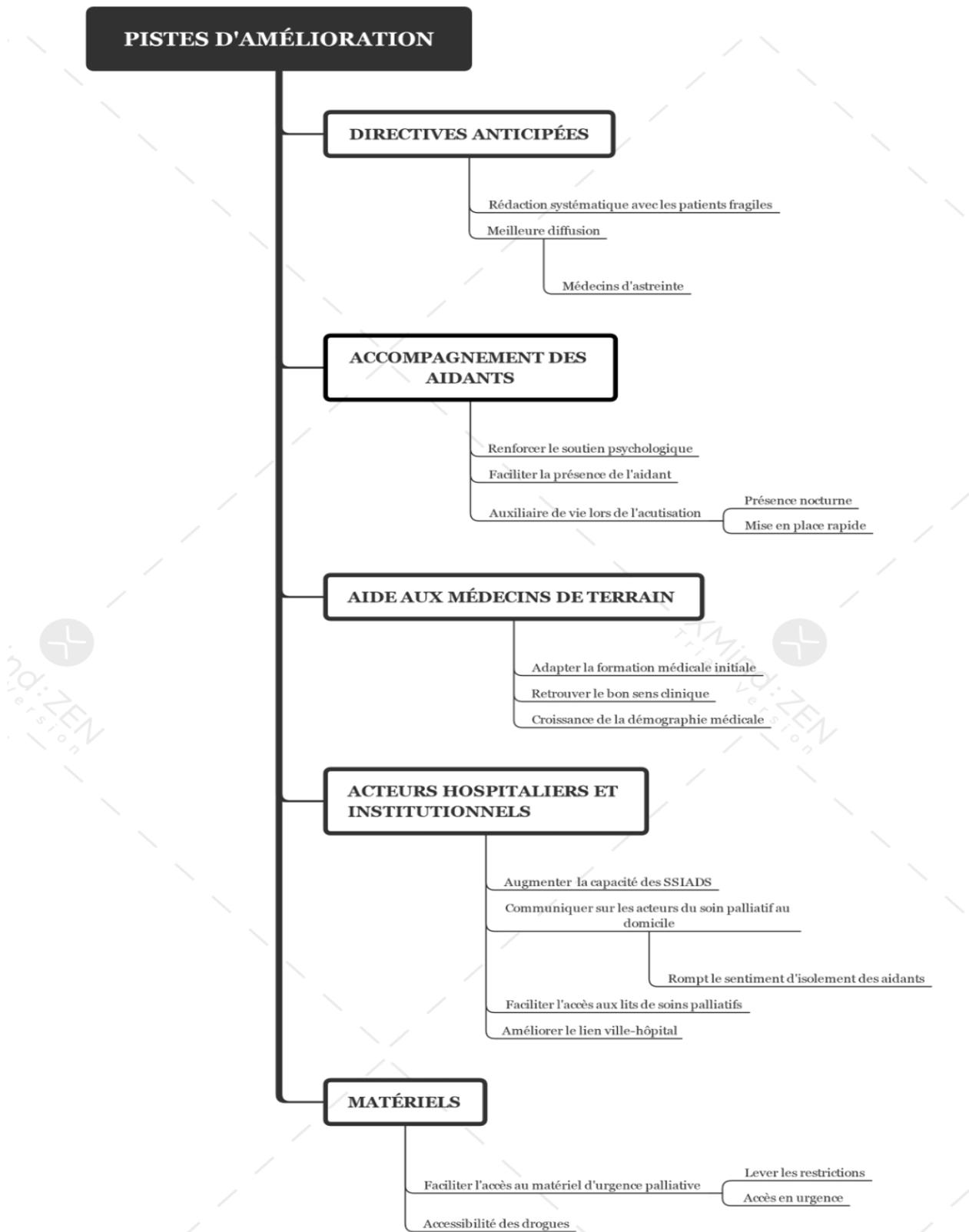


Figure 10 : Carte des propositions d'amélioration

# DISCUSSION

## 1. Principaux résultats

L'accompagnement en soins palliatifs de sujets âgés au domicile reste, pour les médecins ruraux, un moment fort de leur vie professionnelle. En effet, dans notre étude, tous les médecins étaient concernés par une prise en charge en soins palliatifs, et 14 des 18 médecins interviewés la réalisaient au domicile du patient.

Le **repérage de l'entrée dans le soin palliatif** est capital. La connaissance globale du patient, une relation médecin-patient de qualité permettent le repérage de la fragilité du sujet. Ainsi, il est indispensable d'aborder le projet de soin avec le patient et les aidants, qui sera préparé en amont de la phase d'acutisation.

**L'aidant est la clef de voûte de la prise en charge d'une fin de vie au domicile** : cette métaphore illustre l'effondrement de toute l'organisation du soin au domicile lorsque ce dernier ne peut plus faire face, et marque donc la fin de la prise en charge au domicile.

Les médecins interrogés soulignent les **spécificités de la famille rurale**, plus proche, plus disponible et donc plus encline à accompagner la fin de vie d'un proche au domicile. Il en ressort également les limites de cet engagement total, où l'intensité de la **charge psychologique érode l'aidant**, jusqu'à un réel syndrome d'épuisement. Ainsi, les médecins insistent sur l'importance d'avoir et de développer l'accès au soutien psychologique : par des psychologues, mais aussi développer cette compétence au sein de l'équipe soignante, qui reste cependant limitée par le manque de temps.

Le **médecin** lui, a essentiellement un **rôle de pivot**. Il met en jeu sa connaissance globale du patient (dans le cadre d'une relation de soin et de confiance ancienne et solide), des équipes de soins, et du plateau technique disponible, afin de proposer au patient un accompagnement de fin de vie adapté à sa situation. Le **respect de cet engagement** est également intensément vécu par les médecins, il apporte un sentiment de valorisation de son action. C'est selon eux, avec la gestion de l'urgence, un moment fondateur dans la vie du médecin de campagne. Cette implication dans une prise en charge chronophage implique également une **grande disponibilité**.

Les **compétences nécessaires** à cet accompagnement sont diverses : la formation initiale est jugée insuffisante, mais l'accès à des enseignements de formation continue permet d'étoffer les connaissances. L'isolement géographique des centres hospitaliers est également un élément fort en faveur d'une prise en soin au domicile, avec un certain sens de « la débrouille ». Le savoir être enfin, dans l'accompagnement post-mortem de la famille, tel que la réalisation de l'habillage du défunt.

Face à cet engagement des médecins, il subsiste des **difficultés psychologiques**, en particulier la douleur morale engendrée par la répétition des situations de soins palliatifs.

La notion d'**équipe de soin** est obligatoire, ubiquitaire.

L'équipe de soin regroupe d'abord des **acteurs de proximité**, à savoir les cabinets infirmiers libéraux et le SSIAD. Ces acteurs, quotidiennement au lit du malade, permettent un **monitorage de l'état général**, indispensable au déclenchement d'une intervention médicale. L'important temps passé au domicile permet de **soutenir moralement les familles**.

Cette prise en charge mobilise plus accessoirement d'autres acteurs du réseau local : médecins associés, kinésithérapeutes et hôpitaux de proximité.

Les **acteurs des équipes hospitalières**, plus lointains, ont un impact plus **sporadique**, lorsque la situation fait appel à leur compétence : Les équipes mobiles de soins palliatifs sont louées pour

leur disponibilité et la pertinence de leur intervention, mais sont rarement appelées pour les situations concernées par notre étude en raison de la brièveté de la phase agonique.

La HAD permet d'accroître l'équipe de soin mais surtout met à disposition le matériel et les médicaments du soin palliatif inaccessibles aux médecins libéraux.

Le centre d'appel « 15 » et les confrères hospitaliers constituent un point à améliorer dans cette prise en charge : améliorer la régulation vers le médecin d'astreinte pour les premiers, être plus accessibles aux médecins libéraux pour les seconds.

L'apport positif d'un psychologue est toujours souligné, mais c'est un acteur pour lequel les médecins traitants méconnaissent le mode de saisi.

Enfin, un réseau fait figure d'exemple à suivre, le ROADS. Il n'intervient que sur une partie des secteurs ruraux de l'Aude mais son intervention accroît fortement les chances de réussir une fin de vie au domicile.

**L'hospitalisation de ces patients aux urgences est vécue comme un échec** par les médecins libéraux. Trois facteurs sont mis en avant : **l'insuffisance de moyens humains, l'insuffisance de moyens matériels et logistiques**, et enfin le **défait d'anticipation**.

A l'opposé, **l'hospitalisation coordonnée, de répit**, lorsque la situation au domicile est compromise, représente une **alternative valorisante**.

## **2. Validité de l'étude : lutte contre les biais**

### **a. Champ d'investigation**

Le soin palliatif et la mort au domicile sont des sujets de fort intérêt pour la communauté médicale, la densité de publications autour du thème en témoigne.

L'**originalité de cette étude** se trouvait cependant dans :

- La population étudiée, exclusivement composée de **médecins généralistes ruraux**, dont les pratiques sont empreintes d'une culture rurale, où la restriction d'accès aux plateaux techniques urbains conditionne un profil de pratique particulier.
- La population cible de l'étude, des **patients âgés fragiles**, pour lesquels les conditions d'accès aux soins de support et palliatifs au domicile dans un contexte de d'acutisation vers la fin de vie reste trop peu explorée à ce jour. En effet à notre connaissance, aucune étude n'aborde spécifiquement les causes de décès de nombreux sujets âgés aux urgences.

Le **biais de sélection** reste une erreur systématique à toute étude en raison de l'échantillonnage. Nous l'avons cependant limité par un recrutement direct par voie postale adressé à l'ensemble des médecins des secteurs ruraux de l'Aude. Une relance systématique pour les médecins non répondants était effectuée par téléphone un mois après l'envoi du courrier.

L'âge moyen de la population étudiée restait élevé à 57 ans, mais reflétait également la démographie médicale du secteur.

Une étude qualitative ne permet pas intrinsèquement de généralisation des résultats. Elle garde cependant toute sa supériorité dans l'étude de facteurs non quantitatifs, comme dans notre étude les raisons motivant cette prise en charge au domicile.

## **b. Equipe de recherche**

L'équipe de recherche était composée d'un directeur de thèse rompu à l'analyse qualitative, dont l'expertise permettait de compenser mon absence d'expérience dans ce domaine (L'analyse qualitative étant peu abordée en second cycle d'étude médicale).

En parallèle, j'ai effectué une auto-formation par la lecture d'ouvrages sur l'analyse qualitative et sur la bonne conduite de l'entretien(24,26). J'ai également étudié les enseignements dispensés aux étudiants du DU en recherche qualitative proposés par la faculté de Montpellier-Nîmes.

Nous avons régulièrement échangé autour de la progression de mon travail dans sa conception, le recueil et l'analyse des données. L'expérience du directeur de thèse permettait d'éviter les erreurs de méthodologie, en me guidant dans l'élaboration du projet.

## **c. Recueil et analyse des données**

Le guide d'entretien structuré par des questions ouvertes a permis de récolter rapidement un matériel riche et diversifié avec peu de sujets. La progression des questions selon le déroulement de l'expérience de soin rapportée permettait d'obtenir une **variabilité maximale** des réponses, qui représente un critère de validité en recherche qualitative. L'enregistrement des entretiens et leur retranscription rapide permettait de limiter le **biais de recueil des données**. La durée moyenne des entretiens autour de 13 minutes était courte, mais ne préjugait aucunement de la fluence verbale ni de la densité thématique de chaque entretien. Ainsi, nous avons jugé que la qualité du matériel d'analyse était satisfaisante.

Les données récoltées et analysées par mes soins étaient adressées en totalité au directeur de thèse afin de s'assurer la **validité méthodologique** de chaque étape. Cette triangulation des résultats permettait donc de garantir la **validité interne** de l'étude.

La volonté de pratiquer ce profil de soins dans mon activité future constituait un **biais de confirmation d'hypothèse**, puisque je souhaitais intégrer cette pratique dans mon projet professionnel, sur le secteur de recherche. La rigueur méthodologique, et la posture de chercheur oubliant mes à priori permettaient de minimiser ce risque.

### **3. Comparaison des résultats à la littérature**

#### **a. Place centrale de l'aidant**

La majorité des études concernant le soin palliatif au domicile identifie la place primordiale de l'aidant dans la conduite du soin palliatif au domicile(14,16,28). L'épreuve représentée par l'accompagnement de la fin de vie d'un proche au domicile est grande, elle altère significativement la santé de l'aidant, en lui demandant un engagement permanent(28).

Le développement de l'accès au soutien psychologique et l'accès aux solutions d'hospitalisation de répit restent à développer(14).

#### **b. Ressources limitées pour les médecins**

Les médecins libéraux restent encore limités par les restrictions d'accès aux médicaments de soins palliatifs(13). Seul le recours au service hospitaliers tels que la HAD permet d'en obtenir.

Le manque de formation aux soins palliatifs et d'information sur les ressources disponibles est aussi mis en avant dans d'autres études(17,29). Ainsi, Jalbert et Wong ont récemment mis en évidence le manque de diffusion d'outils pourtant performants, comme par exemple des fiches de liaison SAMU-Soins palliatifs dans les centres d'appels d'urgence 15 d'Isère(30).

#### **c. L'omniprésence du travail d'équipe**

Le travail en équipe pour le soin palliatif au domicile est un état de fait. L'amélioration de l'accessibilité à d'autres équipes de soin, telles que la HAD, constitue un facteur de réussite à la prise en charge en soins palliatifs au domicile(31). Maximiser le soutien des médecins traitants par une offre de soin d'appui plus accessible et mieux équipée est une proposition du rapport de l'IGAS 2017 sur la fin de vie au domicile(5).

Le manque de temps pour les médecins généralistes en situation démographique déficitaire assoit également la collaboration avec les paramédicaux et les équipes spécialisées(14). Le sentiment d'isolement précarise l'équipe soignante, généralement libérale, ne lui permettant pas

toujours de faire face aux acutisations, avec malheureusement pour conséquence une hospitalisation aux urgences pour fin de vie(31).

#### **4. Perspectives**

L'étude des propositions d'amélioration des médecins interviewés met en avant plusieurs pistes de réflexions :

- La **diffusion des moyens d'accès aux ressources de soin reste insuffisante**. Les médecins généralistes éprouvent des difficultés à saisir un psychologue via les acteurs structurels par exemple. Le fond pour les soins palliatifs a récemment édité un guide qui référence les acteurs structurels du soin palliatif en Occitanie. Cet outil identifie par département les acteurs du soin palliatif et leurs coordonnées(32). Il convient de mieux diffuser à l'avenir ces contenus de synthèse qui fluidifient la prise en charge.
- La **diffusion d'outils et de moyens d'évaluation de prise en charge** constitue également un volet d'amélioration. La SFAP a par exemple développé en 2011 un outil d'aide à la décision de soins palliatifs, mais il reste méconnu(33) (ANNEXE 4).
- Le **développement de solutions de répit** reste essentiel à la sauvegarde de la prise en charge au domicile. Une hospitalisation programmée, l'accès facilité aux confrères hospitaliers, le financement d'accompagnants au domicile sont autant de mesures attendues par les familles et les équipes soignantes. En effet, le rapport de l'IGAS 2017 rapporte que les lits de soins palliatifs ne sont utilisés qu'à 50% de leur capacité(5).
- Les **carences de la formation initiale** étaient soulignées par les médecins de l'étude. Cependant, leur moyenne d'âge était plutôt élevée, et concerne donc des médecins formés antérieurement à l'intégration du module de soins palliatifs dans le cursus du second cycle d'études médicales en 2000 : « Douleur, Soins Palliatifs et Accompagnement »(34). L'impact de cette incorporation à la formation initiale pourra donc être évalué dans quelques années.

- La **disponibilité du médecin était un facteur de choix dans la réussite de soins palliatifs au domicile**. Cependant, de moins en moins de secteurs ruraux proposent aujourd’hui l’accès à un médecin d’astreinte sur les territoires. La réorganisation des territoires d’astreinte de PDSA autour de maisons médicales de garde urbaines couvrant des secteurs de plus en plus vastes permettra-t-elle encore de garantir le recours à un médecin au domicile dans des délais raisonnables ? En effet, la délivrance de soins à domicile la nuit et les jours fériés est décevante(5).
- Le récent plan national 2015-2018 de développement du soin palliatif reprend la notion de « virage ambulatoire »(35), qui marque une volonté forte du législateur de promouvoir l’accompagnement de la fin de vie au domicile. Ce plan cependant, bien que louable pour certaines mesures, semble oublier la médecine générale et les paramédicaux libéraux. En effet, nous reconnaissons dans cette étude et de nombreuses autres l’importance majeure du médecin généraliste dans l’accompagnement de la fin de vie au domicile. Ainsi, nous resterons attentifs aux propositions du prochain plan, car **une réelle amélioration des conditions de fin de vie au domicile passera par la facilitation du travail des acteurs de terrain**, ceux du quotidien.

## CONCLUSION

Mourir chez soi.

C'est ce paradigme que nous avons exploré au cours de cette étude, mais pour une population particulière, fragile et précarisée : celles de nos 13.000 personnes âgées qui terminent leur vie chaque année dans nos services d'urgences. Nous nous sommes donc attachés à comprendre le parcours ambulatoire qui a amené, ou pas, au transfert de patients éminemment mourants aux urgences.

Au travers de la rencontre de nombreux médecins généralistes ruraux Audois, nous observons que les conduites de soins palliatifs au domicile, bien que très hétérogènes, ont des dénominateurs communs : la place centrale de l'aidant, qu'il faut soutenir ; l'indispensable anticipation et disponibilité du médecin, coordonnateur d'équipe ; l'indispensable travail en équipe libérale de proximité ; le souhait d'obtenir plus de soutien humain, matériel et financier pour la réussite de ce cet accompagnement.

Le monde rural a su conserver certaines spécificités sociologiques qui rendent favorable l'accompagnement de la fin de vie au domicile. Il faudra cependant répondre aux enjeux de demain : L'enseignement des soins palliatifs sera-t-il adapté aux besoins des médecins généralistes libéraux ? Apportera-t-on un soutien réellement adapté aux besoins des aidants pour faire face à cette épreuve ? Quels acteurs de soin pérennisera-t-on dans nos campagnes la nuit et les week-ends ? Le législateur apportera-t-il une réponse humaine, matérielle et financière réellement adaptée aux besoins de ce « virage ambulatoire » ?

Autant de défis structurels auxquels nous devons rester attentif.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Observatoire National de la Fin de Vie. (O.N.F.V.). Paris. FRA. Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie. Paris: Documentation Française; 2013 p. 163p.
2. Etats généraux de la bioéthique - Prise en charge de la fin de vie - Comment aider et accompagner au mieux les patients en fin de vie, en tenant compte de la diversité des situations ? [Internet]. [cité 1 mai 2018]. Disponible sur: <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/project/fin-de-vie/consultation/consultation-2>
3. Observatoire national de la fin de vie. (O.N.F.V.). Paris. FRA. Vivre la fin de sa vie chez soi. Paris: Documentation Française; 2012 p. 143p.
4. Gisquet E, Aouba A, Aubry R, Jouglà E, Rey G. Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008) [Internet]. INVS; 2012 déc [cité 1 mai 2018]. Report No.: BEH N°48/2012. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2012/BEH-n-48-2012>
5. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile - IGAS - Inspection générale des affaires sociales [Internet]. Paris: IGAS; 2017 [cité 24 mai 2018] p. 86p. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
6. Couillot M-F, Vassy C. Fins de vie aux Urgences. Temporalité et définition de la mort à l'hôpital. In: Vailly J, Kehr J, Niewöhner J, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (France), Humboldt-Universität zu Berlin, éditeurs. De la vie biologique à la vie sociale: approches sociologiques et anthropologiques. Paris: La Découverte; 2011. (Recherches).
7. Pr Sicard D. Rapport à François Hollande, président de la République Française: Commission de réflexion sur la fin de vie en France [Internet]. France; 2012 déc [cité 1 mai 2018] p. 198. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/annee-2012/article/fin-de-vie-remise-du-rapport-sicard>
8. Ravanello A, Rotelli-Bihet L. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France [Internet]. Paris: Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie; 2018 [cité 8 juin 2018]. 70 p. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/CNSPFVATLASONLINE.pdf>
9. Laroque G. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 RELATIVE A L'ORGANISATION DES SOINS ET A L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN PHASE TERMINALE [Internet]. 1986 [cité 4 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/document/circulaire-laroque>
10. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Code de santé publique juin 9, 1999.
11. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Code de santé publique mars 4, 2002.
12. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Code de santé publique avr 22, 2005.
13. 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.

14. Brenot-Domboué A, Marsande AL. État des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale: étude de trois secteurs géographiques en Savoie : bassin chambérien, Tarentaise et Maurienne. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2013.
15. Grandin de l'Eprevier C. Difficultés qu'éprouve le médecin généraliste lors des 72 dernières heures de vie des patients qu'il accompagne en soins palliatifs à domicile: étude rétrospective auprès de 78 médecins du bassin grenoblois. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2006.
16. 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. [France]: Université Bretagne Loire; 2016.
17. Vogel A, Serayet P. Besoins et attentes des médecins généralistes en terme de formation à la prise en charge de la fin de vie à domicile. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2016.
18. MOREL V. 4e plan national de développement des soins palliatifs [Internet]. 2016 déc [cité 4 juin 2018]. 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>
19. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 30 avr 2005;330(7498):1007-11.
20. Dossier complet – Département de l'Aude (11) | Insee [Internet]. 2018 mars [cité 15 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-11#chiffre-cle-7>
21. Guide régional des soins palliatifs - Occitanie [Internet]. Fonds pour les soins palliatifs; 2017 juill [cité 15 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.fondssoinspalliatifs.fr/wp-content/uploads/2017/09/GRSP-Occitanie.pdf>
22. Conseil National de l'Ordre des Médecins. ATLAS DE LA DEMOGRAPHIE MEDICALE 2016. 2016;326.
23. DRESS. La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales. 2009 févr.
24. Paille P. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 4<sup>e</sup> éd. Paris: Armand Collin; 2016. 432 p.
25. Bourrel G, Julia B, Arino M. Intérêt d'une approche sémio - pragmatique peircienne pour une méthodologie analytique en recherche qualitative. *Rech Qual*. 2013;Hors série(15):96-115.
26. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. 2<sup>e</sup> éd. Paris: A. Colin; 2017. 128 p.
27. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine. 2012-300 mars 5, 2012.
28. Lanaspá S, Raschilas F. Analyse des variations de l'état de santé d'aidants familiaux de patients en hospitalisation à domicile pour soins paliatifs. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2013.

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. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2013.
30. Jalbert R, Wong AM. Étude de trois outils à disposition des médecins généralistes isérois lors de la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile: les médecins généralistes isérois connaissent-ils leur existence ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université Grenoble Alpes; 2017.
31. Berriane M. Maintien à domicile en soins palliatifs. [France]: Université Bretagne Loire; 2017.
32. Le guide régional des soins palliatifs [Internet]. Fonds pour les soins palliatifs. [cité 6 août 2018]. Disponible sur: <https://www.fondssoinspalliatifs.fr/le-guide-regional-des-soins-palliatifs/>
33. Travaux groupe SFAP/SFGG [Internet]. 2011 [cité 27 avr 2018]. Disponible sur: [/rubrique/travaux-groupe-sfapsfgg](#)
34. Haute Autorité de Santé - 2018 - Épreuves Classantes Nationales (ECN) - Sommaire et Mode d'emploi [Internet]. 2018 [cité 6 août 2018]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_646948/fr/epreuves-classantes-nationales-ecn-sommaire-et-mode-d-emploi](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_646948/fr/epreuves-classantes-nationales-ecn-sommaire-et-mode-d-emploi)
35. Touraine M. Intervention du ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes - Présentation du plan national 2015-2018 de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. 2015 déc 3; Paris.

## ANNEXES

### **ANNEXE 1 : Lettre d'information et formulaire de non opposition à l'utilisation des données**

#### **Lettre d'information destinée aux médecins généralistes pour participation à une recherche médicale**

#### **Titre de la recherche : déterminants de la prise en charge de la fin de vie à domicile de personnes âgées en milieu rural, dans le cadre d'une acutisation sévère « induisant le décès ».**

Docteur .....

Je m'appelle Julien DUFOUR, je suis interne en médecine générale.  
Mon directeur de thèse est le Docteur Philippe SERAYET, médecin généraliste et membre du département de médecine générale de la faculté de médecine de Montpellier-Nîmes.  
Vous trouverez en pied de page nos coordonnées afin de nous contacter au besoin.

Je vous propose de participer à une étude de recherche clinique en médecine générale dans le cadre d'une thèse de médecine générale.

Merci de bien vouloir prendre le temps de lire ce document avant de confirmer votre participation en remplissant et signant le document qui suit.

Vous pourrez demander au médecin qui mènera votre interview de vous expliquer tout point d'incompréhension avant de lui remettre votre accord signé.

#### **Présentation de l'étude :**

Nous réalisons actuellement mon travail de thèse de médecine générale. Il s'agit d'une étude de recherche en médecine générale.

Nous visons à explorer, au travers de votre expérience professionnelle et de votre vécu, les déterminants qui orientent la prise en charge de vos patients à domicile ou en hospitalisation.

Je vous propose donc de participer à une interview avec moi, Julien DUFOUR, dans le cadre de cette recherche clinique.

#### **Objectif :**

Notre objectif principal est d'explorer les déterminants du recul de la prise en charge de la fin de vie à domicile en milieu rural, dans un contexte d'acutisation sévère.

Notre objectif secondaire est définir des propositions afin de mieux permettre cette prise en charge de la fin de vie à domicile.

#### **Déroulement de l'entretien :**

L'entretien peut se dérouler dans le lieu de votre choix, dans votre cabinet ou votre domicile par exemple.

Il s'agit d'un entretien avec 5 questions ouvertes, d'une discussion, dont le but est de recueillir vos impressions, votre expérience, lorsque vous prenez en charge un de ces patients.

Les données d'entretien seront enregistrées via un dictaphone.

Avant de débiter l'entretien, je solliciterai votre accord écrit par la signature du formulaire de non-opposition à l'utilisation des données.

### **Confidentialité :**

Toutes les données recueillies vous concernant pendant cet entretien seront traitées de façon confidentielle : votre identité restera confidentielle et le contenu de vos propos restera totalement anonyme durant toutes les étapes de l'élaboration de cette thèse.

Après anonymisation les entretiens seront enregistrés sur CD-Rom. Ils ne seront pas publiés dans la thèse.

Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données. À l'exception de ces personnes -qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical-, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'une analyse par le médecin chercheur qui vous aura interrogé. S'agissant de données nominatives, vous bénéficiez à tout moment, du droit d'accès et de rectification des données vous concernant auprès des responsables de l'étude.

Les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez une fois l'étude terminée.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier.

Vous pouvez également, à tout moment, refuser d'être enregistré.

Je vous remercie d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude, je vous invite à signer le formulaire de non opposition ci-joint, intégrant l'enregistrement des données.

Confraternellement,

Julien DUFOUR  
Interne en médecine générale  
06.76.77.04.96  
Julien-dufour-fac@orange.fr  
5, la promenade  
11220 Talairan

Docteur Philippe SERAYET  
Directeur de thèse  
06.61.77.87.44  
philippe.serayet@club-internet.fr  
63 av Geoffroy Perret  
30070 REMOULIN

## Formulaire de non opposition à l'utilisation des données

Je soussigné(e), Docteur

Accepte de participer à l'étude « **déterminants de la prise en charge de la fin de vie à domicile de personnes âgées en milieu rural, dans le cadre d'une acutisation sévère « induisant le décès ».**

N'accepte pas de participer à cette étude.

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par Monsieur Julien DUFOUR.

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'accepte d'être enregistré lors de l'entretien avec monsieur Julien DUFOUR. A l'exception de cette personne, qui traitera les informations dans le plus strict respect du secret médical et de son directeur de thèse, mon anonymat sera préservé.

J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'une analyse par les deux chercheurs cités dans la lettre d'information. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification des données auprès de monsieur DUFOUR.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire et non rémunérée.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis prévues par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à

le

*Nom et signature de l'investigateur*

*Signature du sujet*

## **ANNEXE 2 : Guide d'entretien**

Bonjour,

Je prépare ma thèse sur la prise en charge de la fin de vie à domicile des personnes âgées. Je m'intéresse aux situations critiques de décompensation pour lesquelles vous avez pris en charge votre patient à domicile.

### **Question 1 : « brise-glace »**

Est-ce que vous pouvez me raconter la dernière fois que vous avez pris en charge une PA en situation critique de fin de vie à domicile ?

→ Reformulation :

- J'aimerais que vous me parliez de la situation la plus marquante avec une PA dans ce contexte.

→ Selon réponse : PEC à domicile = Question 2 dom / PEC via hospitalisation = question 2 hospit.

### **Question 2 DOM :**

Pour ce patient, pourriez-vous me dire ce qui vous a permis d'organiser sa prise en charge à domicile ?

→ Reformulation : Pouvez-vous me dire ce qui a évité l'hospitalisation en urgence ?

### **Question 3 DOM :**

Pouvez-vous me dire quels sont les intervenants et le contexte qui vous ont décidé à prendre en charge ce patient à domicile ?

### **Question 2 HOSPIT :**

Pour ce patient, quelles difficultés avez-vous rencontré pour le maintenir à domicile et qui vous ont amené à l'hospitaliser en urgence ?

→ Reformulation : J'aimerais que vous me parliez des difficultés rencontrées ?

### **Question 3 HOSPIT :**

Pouvez-vous me dire quels sont les intervenants et le contexte qui vous ont décidé d'hospitaliser ce patient ?

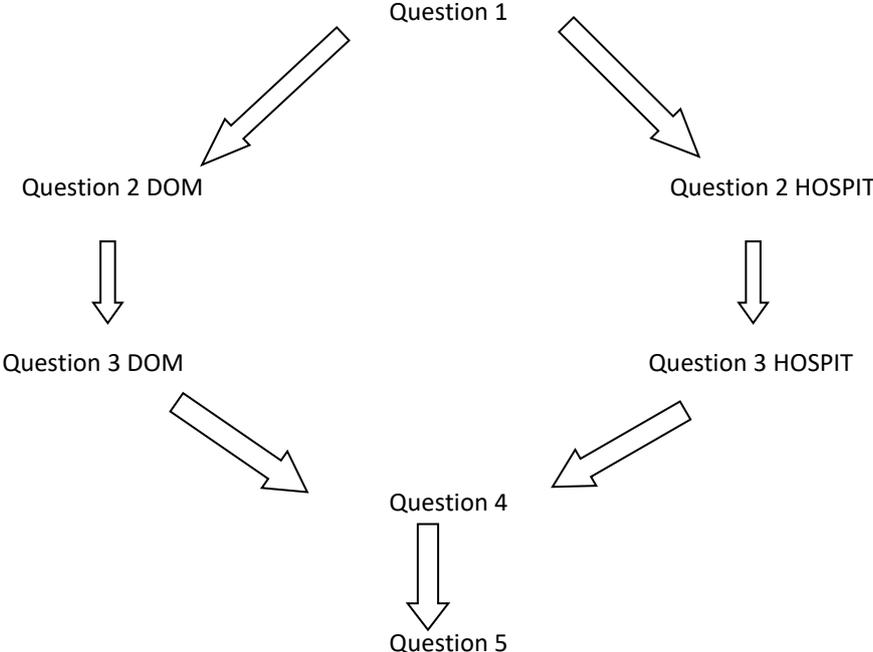
### **Question 4 :**

Comme vous le savez, La prise en charge de ces patients à domicile est délicate. En partant de votre expérience, avez-vous des propositions à faire qui pourraient améliorer nos pratiques ?

### **Question 5 :**

Voulez-vous ajouter quelque chose ?

**Enchaînement des questions :**



### ANNEXE 3 : Avis comité d'éthique du CNGE



**Comité d'éthique de  
CNGE Collège Académique**

3 rue Parmentier 93100 MONTREUIL

Tel. 01 75 62 22 90

Avis du Comité éthique n ° 7091725

Le comité d'éthique a donné un avis favorable sous réserve à la réalisation de l'étude « Déterminants de la prise en charge de la fin de vie à domicile de personnes âgées en milieu rural, dans le cadre d'une acutisation sévère « induisant le décès ».

Le comité porte toutefois l'attention des auteurs de la recherche sur les points suivants:

■ Pour considérer le caractère éthique de la recherche, le comité d'éthique a besoin des éléments suivants : 1) présentation du projet de recherche, 2) questionnaire, guide d'entretien, ou tout autre support qui permet d'appréhender la sollicitation pour le participant à la recherche, 3) documents rapportant les modalités d'information du participant (lettre d'information et/ou formulaire de consentement). Dans le cas présent, il manque la présentation du projet de recherche (fiche de thèse, autre...). Ceci ne permet pas au comité de donner un avis favorable.

■ Comme pour toute méthode basée sur des entretiens, les limites de la méthode dans sa capacité à proposer des conclusions généralisables à partir des informations recueillies devront être rapportées au moment de l'écriture. L'utilisation de la méthode qualitative procède d'une démarche compréhensive (et non pas explicative) qui tend à considérer qu'il ne peut être identifié des déterminants (des causes au sens positiviste) de nombre d'expériences sociales mais plutôt des raisons motivant les acteurs, des sens donnés par les sujets à leurs actions, qui doivent être mis en exergue et interprétés analytiquement par le chercheur.

■ Les termes utilisés dans la lettre d'information sont à relire avec attention. En particulier, l'utilisation des termes « induisant le décès » dans le titre de la recherche semble inappropriée (Déterminants de la prise en charge de la fin de vie à domicile de personnes âgées en milieu rural, dans le cadre d'une acutisation sévère « induisant le décès ») et ne sont pas repris dans l'objectif présenté.

Dr. Cédric RAT  
Président du Comité Ethique du CNGE

## ANNEXE 4 : Groupe SFAP-Prévention de l'obstination déraisonnable

Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Léonetti- Groupe SFAP/SFGG-2011

**Fiche A : Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie: réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique**

Cas de : Année : Analyisé en réunion d'équipe le :

*Le cœur de la loi Léonetti nous semble être d'inviter les praticiens à ne pas poursuivre leurs traitements par une obstination déraisonnable. Cependant sa rédaction ne définit rien sur la procédure de prise de décision de non initiation, de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques jugées disproportionnées ou inutiles. Cette fiche est un support proposé à partir de l'expérience de ses auteurs, offrant une aide à la réflexion collégiale interdisciplinaire indispensable à ce type de décision. Contrairement aux situations spécifiques décrites dans la loi, il n'est pas nécessaire que le patient soit en refus de soin, inconscient, ou en situation de fin de vie reconnue, pour y avoir recours, la réflexion éthique faisant partie de la bonne pratique gériatrique.*

**Quel est le type de renoncement thérapeutique envisagé ?** (ex : transfusion, intervention chirurgicale, gastrostomie, amputation, dialyse, réhydratation artificielle, antibiothérapie, oxygénothérapie,...)

**Problématique** = Non initiation- limitation- ou arrêt ?

**Argumentation :**

- Disproportionné : risque>bénéfice → déraisonnable
- Non indiqué du fait du stade de la maladie ? des comorbidités ?
- Inutile : Inefficace ou n'apportant pas de bénéfice réel au malade.

**Quels éléments déclenchent le questionnement ?** (Découverte d'une maladie grave ; Qualité de vie non assurée et ne pouvant être « restaurée » par le traitement ; Espérance de vie non modifiée voire potentiellement raccourcie avec traitement etc....) :

Une réunion de concertation pluridisciplinaire est-elle réalisée pour argumenter la décision ? **OUI NON**

Suivent deux outils utilisés en gériatrie pour la tenue de telles réunions et la prise de ce type de décision:

<b>GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE</b> <b>Dr RENEE SEBAG LANOE</b> <small>« SOIGNER LE GRAND AGE »  ED DESCLÉE DE BROUWER, PARIS 1992</small>	Organigramme de la <b>Décision après une Démarche Ethique</b> <b>D.D.E. version 3 © Dr J-M GOMAS, 2010</b>
Quelle est la maladie principale de ce patient ?  Quel est son degré d'évolution ?  Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?  Est-il facilement curable ou non?  Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses?  Que dit le malade s'il peut le faire ?  Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?  Quelle est la qualité de son confort actuel ?  Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)  Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?	<b>1-INVENTAIRE PRECIS :</b>  <b>CONCERNANT LE MALADE :</b> - le malade, ses Directives Anticipées - la maladie - la famille et l'entourage, la Personne De Confiance 1- des <u>données techniques, et scientifiques</u> 2- des <u>données cliniques</u> 3- des <u>ressources humaines disponibles</u>  <b>CONCERNANT LES ACTEURS DU SOIN:</b> 1- le médecin prescripteur 2- les soignants et les autres acteurs 3- le cadre déontologique, légal, le lieu du soin  <b>2- DELIBERATION INTERDISCIPLINAIRE :</b> Elle nécessite : 1- <u>du temps</u> , organisé et voulu 2- un <u>espace de parole</u> vraie, et de vraie parole 3- une <u>maturation</u> des acteurs du soin .Permise par une <u>discussion interdisciplinaire</u> .permettant des explications intelligibles et assimilables .pour argumenter les futurs choix possibles .avec prise en compte des Directives anticipées, et de l'avis de la Personne de Confiance  <b>3- DECISION :</b> 1- Elaboration d'un <u>acte monodisciplinaire</u> sous l'autorité du référent concerné: explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire  2- Organisation -de l'annonce de la décision au malade, avec <u>consentement éclairé</u> , -des stratégies pour chacun des acteurs  3- Programmation de la <u>réévaluation</u> , + nouvel inventaire

## SERMENT D'HIPPOCRATE

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
  
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
  
- *Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
  
- *Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
  
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

## **Résumé :**

**Fin de vie des personnes âgées dans les secteurs ruraux de l'Aude : Déterminants de la prise en charge d'une phase agonique au domicile pour les médecins généralistes. Etude qualitative.**

**INTRODUCTION :** Il existe un contraste fort entre les souhaits et la réalité des lieux de décès. L'étude s'intéresse aux parcours de soins qui amènent près de 13000 personnes âgées à mourir chaque année dans nos services d'urgences. L'objectif de cette étude est d'explorer les déterminants de la prise en charge palliative de patients âgés en phase agonique au domicile pour les médecins généralistes ruraux Audois.

**MATERIEL ET METHODE :** Etude qualitative par entretiens semi-dirigés. Les médecins interrogés exerçaient la médecine générale en secteur rural Audois. Les verbatims étaient catégorisés par méthode sémiopragmatique puis organisés selon un arbre thématique.

**RESULTATS :** 18 entretiens ont été réalisés de septembre 2017 à mars 2018. Les conditions de prise en soin palliative au domicile de sujet âgés se regroupaient selon 5 axes : la définition du cadre de soin palliatif ; l'engagement pérenne d'un aidant ; le rôle de coordination et d'anticipation du médecin traitant ; l'action synergique d'une équipe libérale ; l'accès à un matériel et des thérapeutiques spécifiques.

**CONCLUSION :** L'accompagnement d'un patient en fin de vie au domicile est un moment fort de la vie professionnelle des médecins généralistes ruraux. La diminution du flot de patients âgés en soins palliatifs arrivant dans nos services d'urgence passera par un franc soutien de l'action des effecteurs libéraux, en apportant une réponse humaine, matérielle et financière réellement adaptée aux besoins de ce « virage ambulatoire ».

**Mots clés :** soins palliatifs, personnes âgées, fin de vie, rural, domicile, médecins généralistes, Aude