

Obstacles d'une fin de vie à domicile de patients en soins palliatifs : étude qualitative menée auprès de 15 aidants en Guadeloupe

Adrien Palomera

▶ **To cite this version:**

Adrien Palomera. Obstacles d'une fin de vie à domicile de patients en soins palliatifs : étude qualitative menée auprès de 15 aidants en Guadeloupe. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-03211553

HAL Id: dumas-03211553

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03211553

Submitted on 18 Aug 2022

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

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

UNIVERSITE DES ANTILLES

2019

FACULTE DE MEDECINE

HYACINTHE BASTARAUD

N° 2019ANTI0424

Obstacle d'une fin de vie à domicile de patients en soins palliatifs

Etude qualitative menée auprès de 15 aidants en Guadeloupe

THESE

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD
des Antilles et de la Guyane
Et examinée par les Enseignants de ladite Faculté

Le 25 octobre 2019

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Par

PALOMERA Adrien

Examinateurs de la thèse
Président : M le Professeur TABUE TEGUO Maturin
Juges : Mr le Professeur UZEL André-Pierre
Mme le Docteur GELU-SIMEON Moana
Mme le Docteur KANGAMBEGA CHATEAU-DEGAT Walé
Directrice : Mme le Docteur LOMBION Valérie

PLAN

	Page :
GLOSSAIRE	2
PREAMBULE	3
INTRODUCTION	4
PARTIE 1 : CONTEXTE	5
I. Rappel de la loi Claeys-Leonetti	
II. Comment évaluer les urgences palliatives à domicile ?	
III. Concernant l'aidant principal	6
IV. Concernant le patient	
V. Concernant l'entourage	7
PARTIE 2 :	8
MATERIELS ET METHODES	
I. Schéma de l'étude	
II. Population étudiée	
III. Sélection des répondants	9
IV. Recueil de données	
V. Démarches administratives	10
RESULTATS	
I. LES PATIENTS	11
1. Critères d'inclusion de la population étudiée	
2. Caractéristiques des patients inclus	
3. Organisation à domicile	13
4. Comment jugent-ils la qualité de vie de leur proche ?	
5. Le contexte de l'hospitalisation	14
II. LES AIDANTS	15
1. Caractéristiques des aidants	
2. Que savent-ils ?	
a. Concernant l'état de santé de leur proche	
b. Comment ont-ils vécu la fin de vie du patient ?	16
c. A propos de la coordination des soins	
d. Qu'en retiennent-ils ?	17
3. Comment gèrent-ils la mort ?	19
4. Souhaitent-ils provoquer la mort ?	20
DISCUSSION	
I. Méthode qualitative	
II. Situation palliative	
1. Méconnaissance	
2. Place des aidants	22
3. Place du médecin généraliste et urgentiste	23
4. Prise en charge holistique	24
III. Coordination ville-hôpital en Guadeloupe	
1. Répartition de l'offre de soins palliatifs	25
2. Existe-t-il un lien entre la ville et les soins palliatifs hospitaliers ?	26
IV. Relation triangulaire entre médecin, patient et aidant	27
V. La mort	
1. Anthropologie guadeloupéenne	
2. Médicalise-t-on la mort ?	28
PERSPECTIVES	30
BIBLIOGRAPHIE	

GLOSSAIRE

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CHUG : Centre Hospitalier Universitaire de Guadeloupe

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

E(M)DSP : Equipe (Mobile) Douleurs Soins Palliatifs

EHPAD : Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes

GEMSA : Groupes d'Etude Multicentrique des Services d'Accueil

GIP-RASPEG : Groupement d'Intérêt Public - Réseau et Action de Santé Publique en Guadeloupe, à Saint Martin et à Saint Barthélemy

INDS : Institut National des Données de Santé

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SAU : Service d'Accueil des Urgences

UHCD : Unité d'Hospitalisation de Courte Durée

PREAMBULE

Un soir de garde au déchocage des urgences médicales du centre hospitalo-universitaire de Guadeloupe, j'ai pris en charge une patiente de 95 ans, atteinte d'une insuffisance cardiaque sévère en cours de décompensation. Elle consulte pour un énième épisode similaire : orthopnée et prise de poids. Nous sommes parvenus à lever rapidement les symptômes d'inconfort. Il est tard dans la journée. La patiente manifeste un refus de soins. Sur le ton de la plaisanterie, elle se cache volontairement sous le drap dès que nous lui parlons ; elle tourne la tête en sens opposé en souriant quand nous l'interpelons, comme pour nous laisser comprendre qu'elle ne souhaite pas être là. Elle n'a rien contre nous, mais à cette heure tardive, être ailleurs que dans son lit n'a pas l'air de l'enjouer. Elle est charmante et pleine de douceur à notre égard. J'ai notion après mon passage en cardiologie que toute insuffisance cardiaque doit être hospitalisée même quelques jours pour refaire le point, rechercher l'étiologie et insister de nouveau sur les règles hygiéno-diététiques. Mais pouvions-nous faire une exception pour cette patiente et lui permettre de regagner son domicile ?

Nous avons reçu la famille pour leur présenter la situation devenue rassurante. Aucun lit n'est disponible à ce moment en service. Nous leur expliquons qu'elle passera la nuit aux urgences, sur un brancard ! Une fois l'échange terminé, la famille part. La patiente s'endort. Brusquement, elle appelle et réclame ses proches. Faute de mieux, 3 blouses blanches s'approchent d'elle. Sa demande : « Tenez-moi la main …. Je pars ! Je m'en vais ! ». Quelques seconde plus tard, son cœur s'arrête. Le médecin sénior décide à la vue des antécédents médicaux de la patiente et en concertation avec l'équipe sur place de ne pas pratiquer de réanimation cardio-pulmonaire.

Un sentiment de culpabilité et de tristesse m'envahit. Pourquoi ? N'aurait-elle pas préféré mourir à la maison entourée de ses proches plutôt que d'inconnus ? Une fois la phase aigüe passée, nous n'avons pas fait mieux que de l'accompagner. Est-ce le rôle du déchocage, que d'accompagner la mort de patients ayant des pathologies chroniques évoluée faute de lits d'aval ? Les proches n'auraient-ils pas souhaiter être là pour le dernier souffle de leur aïeule ? « Elle est en soins palliatifs et elle est morte ici. D'ailleurs, est-elle considérée en soin palliatif ? ». Ce sentiment d'accompagnement non optimale me tourmente toujours. Etudier et réfléchir sur l'histoire de cette patiente, savoir quel a été son parcours de soin et pourquoi ? Aurions-nous pu faire autrement pour respecter sa volonté de rentrer chez elle et son confort ? Voilà les questionnements à l'origine de notre travail de recherche.

INTRODUCTION

Actuellement, la majorité des décès toutes causes confondues survient à l'hôpital. 81% des individus en bonne santé expriment pourtant le désir de mourir chez eux (1). Selon l'INSEE en 2016, 59% des français décédaient en structure hospitalière, 26% à la maison et 14% en EHPAD (2). Ces caractéristiques se retrouvent moins dans les autres pays européens (3). La France se situe dans la fourchette haute des décès à l'hôpital : 34 % aux Pays-Bas contre 62 % en Suède (4).

Pour les patients en soins palliatifs, une étude prospective sur leur qualité de vie (5) a démontré que ce désir évolue en même temps que la maladie. Jusqu'à 40% des patients changent d'avis concernant leur lieu de décès au décours de la prise en charge. Lorsque les signes de mort apparaissent, 12% des patients en fin de vie sont hospitalisés, malgré une prise en charge spécialisée à domicile (6) ; 78% ont terminé leur vie à domicile. Selon les patients, les symptômes ayant conduit à l'hospitalisation sont : une fatigue intense (100%) et la persistance de douleurs modérées (84%). L'hospitalisation passe notamment par les services d'urgences où la mort survient parfois le jour de leur admission.30 à 60% d'entre eux étaient en phase terminale de soins palliatifs (7) (8).

Avant d'être hospitalisés, les patients vivaient pour la plupart à domicile accompagné de leur famille : les aidants familiaux. Ils représentent plus de 11 millions de français (9). Parmi eux, plus de 4 millions en assument la responsabilité au quotidien. Leur motivation principale est de prendre soin de leur proche. 75% déclarent le faire par le lien affectif qui les unissent à leur proche, 55% par valeurs morales et 48% par sens du devoir. En Guadeloupe en 2030 (10), les projections estiment la population des plus de 65 ans à 28%, soit 130 seniors pour 100 jeunes, versus 54 pour 100 en 2013. Leur nombre d'aidants va donc encore augmenter avec le vieillissement de la population. Ils sont les plus à même de transmettre leur expérience sur leur quotidien, celui de leur proche et l'organisation des prises en charge à domicile. Acteurs de "première ligne" de l'accompagnement, ils sont exposés à certain risque comme l'épuisement, l'isolement et parfois la solitude (11).

Afin de mieux comprendre "pourquoi" un patient en soins palliatifs est amené à mourir aux urgences, nous avons mené une étude qualitative auprès de 15 aidants de patients décédés au CHU de Guadeloupe au cours de l'année 2018. L'objectif étant d'identifier un élément déclencheur commun ayant conduit ces 15 patients à consulter aux urgences dans leurs dernières heures de vie en prenant en compte le point de vue des aidants. Les objectifs secondaires évalueront leur vécu afin de proposer des pistes pour optimiser à l'avenir les prises en charge des patients et des aidants dans ces situations.

PARTIE 1 : CONTEXTE

Dans cette partie, nous allons présenter l'état actuel des connaissances autour du sujet traité. Les éléments essentiels concernant les soins palliatifs et la fin de vie à domicile seront présentés, afin de permettre la compréhension du contexte dans lequel s'est déroulé le travail de recherche.

I. Rappel de la loi Claeys-Leonetti

En 2016, la loi Claeys-Leonetti (12) a renforcé le droit des patients. Les **directives anticipées**, plus précises, s'imposent dorénavant au médecin et sont valables à vie. La loi renforce également les devoirs des médecins envers leur patient et rend la formation en soins palliatifs des professionnels de santé obligatoire. La volonté du patient doit être recueilli et la désignation d'une **personne de confiance** encouragée. La définition de l'**obstination déraisonnable** a été revue. Il s'agit de tout acte diagnostic, thérapeutique, pronostic ou autre ne devant être initié ou poursuivi au titre du refus d'obstination déraisonnable, lorsque celui-ci apparait inutile ou disproportionné. La loi renforce l'autonomie décisionnelle du patient.

La définition des soins palliatifs qui a été utilisée, conformément à celle de l'OMS est la suivante : toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, ou tout autre pathologie liée à une insuffisance fonctionnelle décompensée, ou à une association de plusieurs maladies (polypathologie).

II. Comment évaluer les urgences palliatives à domicile ?

Concernant la gestion à domicile des urgences palliatives, des recommandations de la HAS de 2016 (13) apportent une conduite à tenir sur ce qu'il faut faire et sur ce qu'il faut éviter de faire (Annexe 1). En résumé, la coordination des soins doit tendre vers une prise en charge à domicile sans l'idéaliser, évitant la logique du « tout domicile » (14). La situation palliative doit être connue du généraliste qui se doit d'en informer ses confrères du SAMU, via un document du type « SAMU pallia », proposé par la SFAP (annexe 2). Le SAMU pouvant être sollicité à domicile à tout moment pour appliquer un protocole médical préalablement validé en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). C'est le cas en Guyane (15) où cet outil existe, nécessitant cependant d'être amélioré afin de le rendre plus sûr et plus efficacement utilisé. La coordination des soins, au centre de la problématique étudiée,

repositionne la médecine générale comme l'un des piliers du processus, mais pas le seul. Les HAD peuvent endosser tout ou partie de ce rôle à la demande du médecin. Il semble primordial que les médecins soient formés sur les soins palliatifs afin de prendre en charge au mieux leurs patients et qu'ils soient informés des dispositifs existants.

III. Concernant l'aidant principal

L'aidant familial également nommé répondant dans notre travail, est parfois désigné de fait. Aucun document officiel ne lui conférant de droits et de devoirs spécifiques n'est le plus souvent retrouvé. La désignation de la personne de confiance n'a pas été rempli et/ou archivé, alors même qu'il devient le porte-parole du patient. En France en 2015, 15% déclaraient être l'aidant de façon informel (16). Se pose la question de la légitimité des propos rapportés, du fait de leur histoire personnelle, de leur propre conception de la vie et de la mort et de leurs propres désirs. Comment évaluer leur degré d'information au sujet du patient ? Comment faire la part des choses entre ce qu'ils croient savoir, ce qu'ils entendent, ce qu'ils comprennent et ce qu'ils retiennent ? Les positionner comme population de recherche fait peut-être partie d'une des clefs à notre disposition. Des études montrent qu'ils peuvent ressentir de la souffrance/solitude (9)(17) pouvant les conduire jusqu'à la dépression en lien avec une forte responsabilité (18). D'autres démontrent qu'ils peuvent retirer de cet accompagnement un « vécu positif » (19) reposant principalement sur l'amour de la relation entre eux et le patient.

IV. Concernant le patient

Les patients quant à eux, sont globalement dans l'ignorance des directives anticipées/personne de confiance. Le centre national de la fin de vie en soins palliatif a effectué un sondage en janvier 2018 auprès des personnes de plus de 50 ans dans 13 villes françaises. 60% des interrogées déclarent savoir qu'il y a une loi, mais seuls 42% connaissent le dispositif et 11% ont déjà rédigé leurs directives anticipées. La tendance concernait plutôt les femmes, âgées qui se percevaient en mauvais état de santé. Une fois rédigées, on ne sait pas où le document a été archivé, ni même s'il a été communiqué aux professionnels de santé. Une piste d'amélioration est actuellement envisageable avec la création du dossier médical partagé (DMP) mise en place par les Caisses Primaires d'Assurance Maladie, avec plus de 6 millions de personnes l'ayant déjà créé en juin dernier.

V. Concernant l'entourage

Comment l'entourage vivrait une situation de limitation des soins à domicile ? Quel encadrement ? Quel soutien ? Une étude martiniquaise de 2018 (20) a démontré que l'expérience de l'accompagnement à domicile peut être pour l'aidant familial aussi bouleversante (contraintes sociale, isolement) que structurante (valeurs personnelles). Il semble également nécessaire « d'apaiser les rapports » entre patients/aidants et professionnels de santé par une meilleure collaboration afin de d'optimiser l'accompagnement des fins de vie à domicile.

PARTIE 2 :

MATERIELS ET METHODES

I. Schéma de l'étude

Nous avons mené une étude qualitative monocentrique par entretiens individuels semi-dirigés. Nous avons recueilli les propos de 15 aidants ayant eu un proche atteint d'une maladie incurable, décédé aux urgences adultes du centre hospitalo-universitaire de Guadeloupe (France).

II. Population étudiée

Nous avons sélectionné les patients en soins palliatifs décédés aux urgences du CHU entre le 1er janvier 2018 et le 31 décembre 2018.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- **Un score GEMSA=1 (patient décédé à son arrivée ou avant toute réanimation) ;**
- **Un âge au moins égal à 15 ans et 3 mois ;**
- **Un patient relevant d'une prise en charge palliative.**

Les critères d'exclusion sont les suivants :

- **Refus de participation à l'étude du répondant ;**
- **Absence de réponse à plusieurs sollicitations téléphoniques ;**
- **Entretien en face à face impossible.**

Ces critères ont été évalué par l'investigateur principale, interne de médecine générale et un investigateur secondaire, le Dr LOMBION Valérie, médecin en soins palliatifs. Les informations concernant le patient ont été recueillies dans le dossier médical informatisé (*RésUrgences*) d'une part et par interrogatoire de l'aidant principal en tête à tête d'autre part.

III. Sélection des répondants

Nous avons contacté les répondants en se procurant leur numéro de téléphone dans le dossier médical des patients inclus. Nous nous sommes assurés qu'il s'agissait de l'aidant principal, choisi pour sa connaissance du patient. Nous les avons appelés en leur laissant le choix du moment et du lieu de la rencontre. Après une brève explication sur le projet de recherche, nous nous sommes assurés que la personne décédée n'avait pas exprimé de refus pour participer à un travail de recherche. Aucune personne n'avait déclaré son opposition.

Devant l'absence de redondance après 8 entretiens, il a été convenu comme le prévoit la méthode qualitative, d'étendre les inclusions sur les patients décédés au cours de l'année 2018. Nous avions prévu l'inclusion des patients décédés du 1er juillet 2018 au 31 décembre 2018 ; l'objectif étant d'être d'une part au plus près de l'évènement étudié (le décès) et d'autre part de ne pas s'immiscer trop tôt par respect du deuil des aidants. Le nombre de sujet nécessaire a été évalué par saturation des données per-protocole. Au total, 15 entretiens ont permis la saturation des données. Ils ont été réalisés par l'investigateur principal du 17 avril 2019 au 17 juin 2019.

IV. Recueil de données

Le recueil de données a été effectué entre 4,5 et 18 mois après le décès du proche. Le choix des entretiens individuels semi-directif a été retenu et nous avons utilisé une démarche phénoménologique* propre à l'approche qualitative. Il a permis de collecter 9h30 d'enregistrement, pour une durée moyenne de 39 minutes [11min-74min]. Chacun des entretiens a été enregistré à l'aide d'un dictaphone, puis retranscrit mot-à-mot dans un fichier Word anonymisé. Le ressenti du chercheur a été noté dans un journal dédié ayant aidé aux étapes d'analyse et d'interprétation. Les émotions et silences du répondant sont mis entre parenthèses dans la retranscription.

Un guide d'entretien (annexe 3) a été utilisé pour permettre à la discussion de suivre le fil conducteur prédéfini et aborder tous les sujets souhaités. Ce dernier s'est vu évolué au décours, afin de reformuler les questions pour en assurer une compréhension plus en profondeur et permettre de générer des hypothèses pragmatiques. Dans une première partie on a recherché les **caractéristiques personnelles** du répondant et de son proche. Ensuite, on s'est intéressé à la narration des **dernières semaines de vie** du proche décédé à la recherche d'éléments répondant à la question de départ. Puis, on a cherché à comprendre les **circonstances du déclenchement des secours**. Enfin, nous les avons questionnés sur leur **connaissance en matière de soins palliatifs**, de personne de confiance et de directives anticipées.

* Méthode de référence en recherche qualitative reposant sur la collecte et l'analyse méthodique des informations. C'est une méthodologie de recherche de type

Le **logiciel RQDA©** nous a permis de collecter les données (ou verbatims), regroupés en codes (ou nœuds), eux-mêmes regroupés en catégories, afin d'en dégager des concepts pour produire des connaissances. Le but a été d'apporter des pistes de réflexions et d'améliorations potentielles à la problématique principale via l'analyse et l'interprétation des entretiens.

Cela aura permis de mieux comprendre l'expérience vécue par les aidants et les difficultés rencontrées à domicile (conscientes ou non) ayant conduit à l'hospitalisation du patient. Les résultats ont été analysé en triangulation afin d'enrichir la réflexion en ayant recours aux opinions de plusieurs chercheurs. Au besoin, une consultation vers un psychologue pouvait être proposée à la fin des entretiens.

V. Démarches administratives

Nous avons sollicité un conseiller de la CNIL pour avoir son avis concernant les données recueillies. Aucune donnée à caractère personnel n'a été recueillie. S'agissant d'une étude non interventionnelle, nous avons donc enregistré notre travail dans le répertoire public de l'INDS concernant les études réalisées sous méthodologie de référence MR004 (n°4802080519).

RESULTATS

I. LES PATIENTS

1. Critères d'inclusion de la population étudiée

Selon les critères d'inclusion, **71 patients ont été inclus**. Dans un premier temps, **46 patients ont été exclus** : 22 étaient considérés "décédés" sur le logiciel informatique par erreur de codage GEMSA par les médecins/internes (les patients ont été soit hospitalisés en service, soit sont rentrés à domicile à la lecture du dossier) ; 21 patients n'étaient pas en situation palliative et 3 étaient mineurs.
Dans un second temps, **10 patients ont été exclus** (critères d'exclusions) : 5 aidants n'ont pas répondu au téléphone malgré 5 appels et messages laissés sur une période de 1 mois (en semaine et weekend), 4 aidants ont refusé l'entretien et 1 vivait en France hexagonale rendant difficile l'entretien en face à face. Sur les 71 patients du départ, **56 ont été exclus (79%)**. Au final **15 patients ont été retenus**. L'inclusion s'est déroulée en deux étapes : première inclusion de 6 patients décédés entre le 1er juillet et le 31 décembre 2018 ayant révélé une absence de saturation de données, aboutissant à une deuxième période d'inclusion de 9 patients décédés du 1er janvier au 24 avril 2019 (date de l'arrêt du screening) aboutissant à l'objectif de saturation. Le flow chart est présenté en annexe 4.

2. Caractéristiques des patients inclus

Sur les 15 patients inclus, nous retrouvons un ratio homme/femme de 1/2. Ils sont tous décédés aux urgences médicales adulte ou à l'UHCD dans les 36 heures suivant leur hospitalisation, d'une durée moyenne de 11,7 heures. Les principales pathologies palliatives rencontrées (tableau 1 ci-après) sont : 42% neurologique, 20% pulmonaire, 13% hépato-gastro-entérologie, 6% cardiologique, 6% néphrologique et 13% étant considéré polypathologique. Les autres pathologiques retrouvées sont : 60% d'hypertension, 40% de diabète, 12% sont atteints d'une néoplasie et 80% d'entre eux sont décrits comme en perte d'autonomie fonctionnelle (grabataires) par le médecin prenant en charge le patient.

Les caractéristiques cliniques des patients hospitalisés (annexe 5) sont les suivantes : près de la moitié (47%) arrivent aux urgences dans un état comateux (Glasgow ≤ 7) avec une oxymétrie de pouls en air ambiant comprise entre 50 et 90% (pour une moyenne de 90%), 3 sont hypotendus [50-71 mm Hg] dont 2 extrêmement bradycardes [25-36 bpm] et 3 autres ont une diastolique effondrée [28-

46mmHg]. Au total, plus de 30% des patients sont en état de choc circulatoire (Pression artérielle moyenne ≤ 65 mm Hg).

Concernant les caractéristiques organisationnelles de leur hospitalisation (annexe 6), 1/3 ont été régulé par le centre 15 (mot présent dans le dossier) et 1/3 ont bénéficié d'un avis spécialisé (réanimateur, infectiologue, cardiologue). Aucun n'a reçu d'avis spécialisé en soins palliatifs. La moitié a bénéficié d'un examen d'imagerie et plus de 2/3 d'une biologie sanguine, avec parfois l'arrivée des résultats post-mortem. 2 patients ont reçu des antalgiques (pallier 1 et 3) et un hypnotique a été administré à l'un d'entre eux. L'hétéroévaluation de la douleur n'est retrouvée dans aucun dossier. Un patient a même bénéficié de l'administration de noradrénaline jusqu'à ce qu'il présente un arrêt cardiaque réfractaire.

Tableau 1 : Caractéristiques des patients inclus

Caractéristiques des patients	Effectif (n=15)
Sexe :	
Féminin	67%
Masculin	33%
Age :	
[50-60[ans	6%
[60-70[ans	26%
[70-80[ans	21%
[80-90[ans	35%
[90-100] ans	12%
Age moyen en années (écart type)	77,2 (12,6)
Pathologie principale palliative :	
Neurologique	42%
Dégénératif	
Vasculaire	
Néoplasie	
Auto-immun	
Pulmonaire	20%
Fibrose	
Pneumopathie interstitielle diffuse	
Hépato-gastro-entérologique	13%
Cirrhose	
Néoplasie	
Cardiologique	6%
Néphrologique (IRT* dialysée)	6%
Polypathologie	13%

* IRT : Insuffisance Rénale Terminale

Caractéristique des patients	n=15
Score de Glasgow d'entrée:	
Maximal	15
Minimal	3
Glasgow moyen (écart type)	9 (5)
Oxymétrie de pouls (en %)	
Maximale	100
Minimale	57
Oxymétrie moyenne (écart type)	90 (13)

3. Organisation à domicile

Nous avons recherché quels intervenants étaient présents à domicile avant le décès du patient (figure 1). Plus de 70% étaient prise en charge par les infirmiers libéraux. Sur les 4 patients n'ayant pas de passage infirmier, 2 étaient en clinique et les 2 autres avaient des soins de nursing dispensés par des aides-soignants. Les aidants s'occupaient parfois de la toilette avec les professionnels de santé. Tous les patients avaient un médecin traitant. Environ 70% d'entre eux étaient suivis par un spécialiste ou l'avaient consulté dans l'année précédant le décès. Parmi eux, 1 sur 2 était suivi par au moins 2 spécialistes représentés par le cardiologue (33%), le pneumologue (27%), le neurologue (13%), le néphrologue (7%), l'oncologue (7%), le dermatologue (7%), l'ophtalmologue (7%), le psychiatre (7%) et le diabétologue (7%). Au total, **30% n'étaient suivis uniquement par leur généraliste.**

Sur les 15 patients : 8 vivaient chez eux, 4 vivaient chez un membre de leur famille ayant le plus souvent réalisé des travaux d'aménagement pour le recevoir, 2 étaient hospitalisés en clinique (service de convalescence) et 1 était en famille d'accueil.

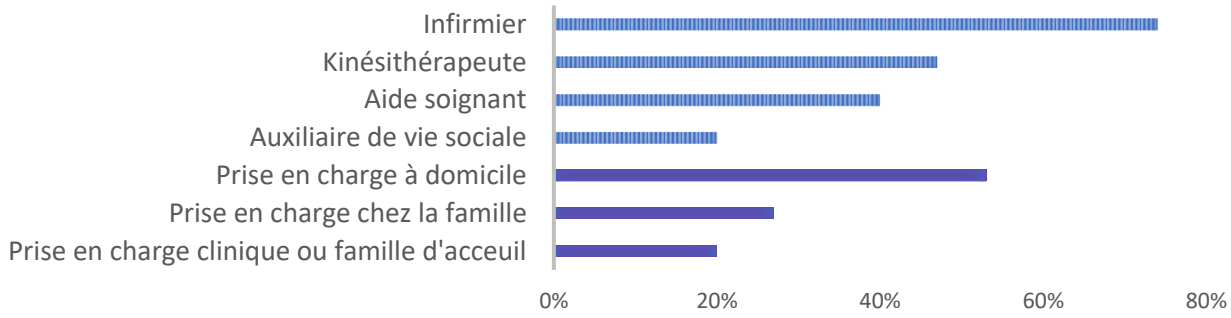


Figure 1 : connaissance des aidants sur l'organisation à domicile

4. Comment jugent-ils la qualité de vie de leur proche ?

Une situation d'**inconfort** est décrite dans près de 70% des cas : *« Elle dormait depuis 3 mois assise. Et même assise ça n'allait pas du tout à la fin »* (E6). Une problématique de **douleurs non contrôlées** est présente chez plus de 30% des patients : *« Les dernières semaines ont été très pénibles, elle souffrait, elle souffrait, elle souffrait […] elle avait même des malaise tellement elle souffrait » (*E12). Aucune évaluation par une équipe spécialisée en soins palliatifs n'a été réalisé. Une seule demande a été initiée mais la date de la consultation était prévue le jour du décès du patient.

5. Le contexte de l'hospitalisation

20% des patients ont présenté un évènement aigu imprévisible à domicile ayant conduit à leur prise en charge hospitalière. Il s'agissait dans un cas d'un AVC et dans 2 autres cas d'une chute : *« mon mari est tombé* (du lit médicalisé) *sur le sol »* (E4). Les autres ont présenté une **complication prévisible (80%)** de leur pathologie palliative. Concernant l'évolution clinique précédant le décès, 20% ont présenté une altération de l'état générale quelques jours avant leur décès et 20% une aggravation progressive les mois précédents. Notons que 40% des patients avaient clairement énoncé leur refus d'être hospitalisé, même en cas d'aggravation clinique.

Majoritairement, ce sont les aidants qui ont déclenché les secours ayant conduit à l'hospitalisation du patient (figure 2), suivi du personnel de la clinique (profession non précisée). Le généraliste et l'infirmier se situent en dernière position. Le SAMU a été préféré aux sapeurs-pompiers (figure 3).
14% des patients étaient déjà hospitalisés en clinique au moment de la décision du transfert au SAU.

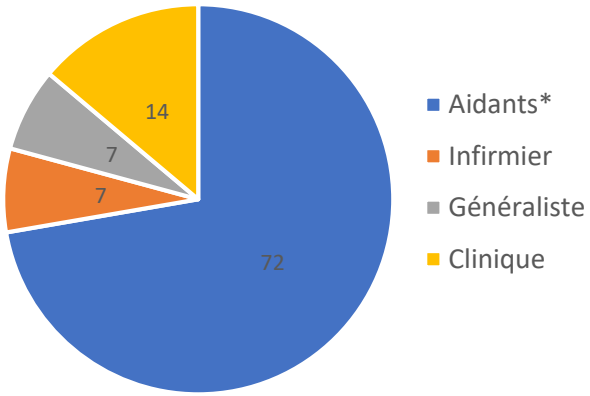


Figure 2 : Qui contacte les secours (%) ?
* y compris famille d'accueil

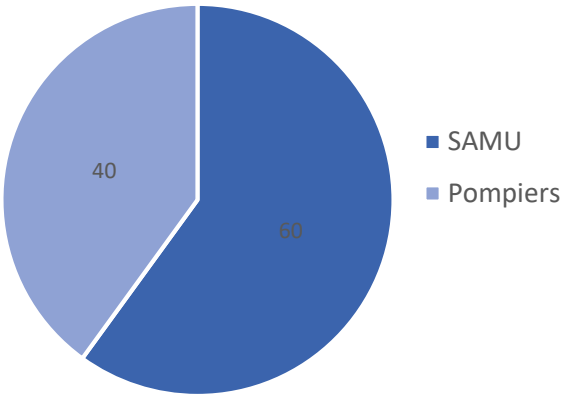


Figure 3 : Quels secours contactés (%) ?

II. LES AIDANTS

Dans cette partie, nous allons présenter les résultats concernant la population interrogée. Ils ont été considérés comme un outil permettant de savoir quels ont été les conditions de fin de vie à domicile des patients décédés, considéré comme la population étudiée.

1. Caractéristiques des aidants

La majorité d'entre eux sont des femmes (87%) de moins de 50 ans (47%) ; 27% des aidants ont plus de 70 ans et 26% sont entre 50 et 70ans. 60% sont professionnellement actifs, 27% sont à la retraite et 13% sont au chômage. Ce sont le plus souvent des apparentés du 1er degré ayant choisi comme lieu de l'entretien leur domicile. Un seul d'entre eux a préféré par convenance personnelle que la rencontre ait lieu au centre hospitalo-universitaire pour des raisons d'organisation par rapport à son lieu de travail. Le tableau 2 ci-dessous présente les caractéristiques sociodémographiques des personnes interrogés.

Tableau 2 : caractéristiques sociodémographiques des aidants

Caractéristiques des aidants	Effectif (n=15)
Sexe :	
Féminin	87%
Masculin	13%
Age :	
< 50 ans	47%
[50-69 ans]	26%
≥ 70 ans	27%
Catégorie professionnelle :	
Employés	40%
Ouvriers	13%
Artisan	7%
Chômage	13%
retraite	27%
Lien de parenté :	
1er degrés	60%
2ème degrés	30%
Autres (épouse/famille d'accueil)	10%

2. Que savent-ils ?

Les résultats présentés concernent, dans un premier temps le savoir des aidants au sujet du patient et dans un deuxième temps leur vécu de la situation de fin de vie. La recherche de stigmates psychologiques apportera une réflexion quant à d'éventuelles pistes d'amélioration.

a. Concernant l'état de santé de leur proche

La majorité des aidants déclarent connaitre les antécédents médicaux du patient décédé (figure 4). Un seul n'était pas informé du contexte néoplasique de ce dernier. L'explication vient peut-être du fait

qu'un autre membre de la fratrie était considéré comme personne référente. Cette personne n'a pas été contacté considérant que le patient lui-même n'avait possiblement pas été informé de la situation à la lecture du dossier médical. Globalement, les antécédents retrouvés dans le dossier médical du patient aux urgences correspondaient à ceux récupérés lors des entretiens. Ceci s'expliquant probablement par le fait qu'il s'agissait des mêmes personnes qui avaient accompagné le patient à l'hôpital. Les aidants décrivent le patient dans 40% des cas comme ayant besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne, 33% comme étant autonomes (ce ne sont pas les patients ayant chuté ou ayant fait un AVC) et dans 27% comme étant en perte d'autonomie fonctionnelle.

b. Comment ont-ils vécu la fin de vie du patient ?

A posteriori, plus de 2/3 des aidants déclarent avoir perçu une aggravation de l'état de santé du patient. Malgré une idée correcte sur les soins palliatifs (94%) qui provient selon eux principalement des médias et notamment de la télévision : « C'*est aider la personne à s'en aller dans un certain confort »* (E14) ; *« Accompagner quelqu'un qui, l'issue qu'on le veuille ou pas, sera mort, mais qu'on ne sait pas quand même quand ça va arriver »* (E5) ; seuls 2 des 15 répondants ont connaissance de la situation palliative du patient. Le lien entre la définition des soins palliatifs et leur proche malade n'est pas fait. Près de 70% déclarent qu'aucun médecin ne les aurait informés du risque de décès. En rebondissant sur la question, quelques-uns préféraient rester dans l'ignorance. Certain déclare même avoir été rassuré par les professionnels de santé : *«On m'a toujours laissé croire que sa santé s'améliorait»* (E 10). Après reformulation, certains aidants avouent qu'ils s'en doutaient intuitivement, sans jamais le dire spontanément : « *Les dernières semaines je m'en doutais, je suis même arrivé à le souhaiter* (le décès), *voilà* ! » (E12). La majorité affirme être la personne de confiance désigné et 1 seul déclare que le document a été rempli. Le terme "directives anticipées" n'est pas connu et confondu avec dernières volontés. Ces résultats sont présentés dans la figure 4.

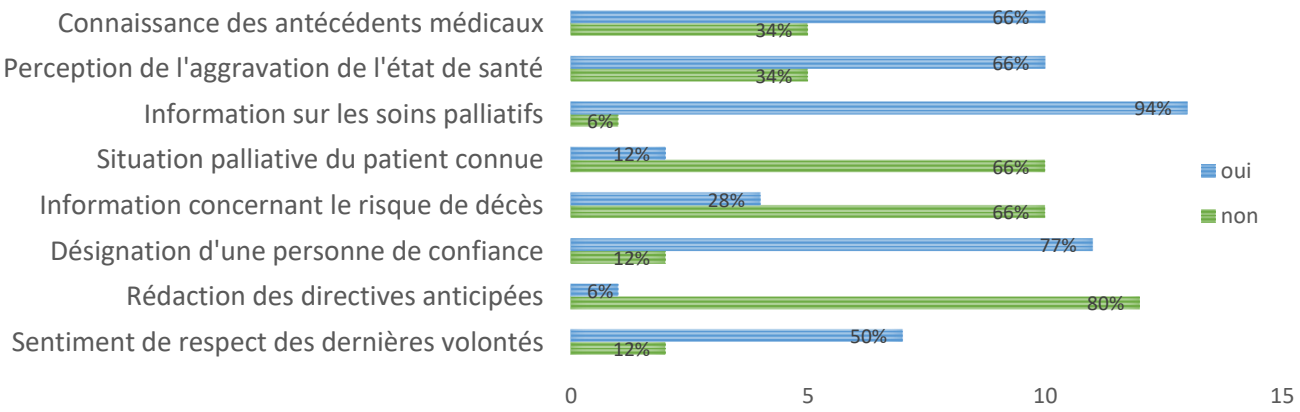


Figure 4 : connaissance des aidants sur leur proche

c. A propos de la coordination des soins (figure 5)

60% des aidants se positionnent sur la coordination des soins. Leur perception est majoritairement négative dans 40% des cas et positive dans 20% des cas. Les raisons évoquées sont le sentiment d'avoir été **mal informé** (40%) par les professionnels de santé avant, pendant et après le décès du patient : « *Jusqu'à maintenant, un an et demi tout à l'heure, que moi je sais pas de quoi elle est morte.* » (E10) ; le défaut d'anticipation de soins avec la notion de **retard au soins** (20%) et 1 aidant sur les 15 évoque de la **négligence.** Elle est plutôt en rapport avec le soin en lui-même, plutôt que la coordination de la prise en charge.

d. Qu'en retiennent-ils ? (figure 5)

Le rôle de l'omnipraticien à domicile n'a été que très peu abordé. Son manque de disponibilité a été cité une fois ayant contraint l'entourage à contacter directement les secours. Une autre fois, le médecin traitant a été amené à consulter le patient à domicile et à contacter les secours devant un coma chez un patient dialysé polyvasculaire en perte d'autonomie fonctionnelle : « *Il arrive à 21h. Il a dit que, qu'elle était en … qu'elle était en … je sais plus ce qu'il a dit, enfin il a appelé le SAMU et tout* […] *ils sont partis avec.* » (E12).

Les autres professionnels de santé sont décrits comme étant **empathiques** (35%), la **prise en charge de qualité** (27%). La majorité des aidants ressentent de la sympathie envers les infirmiers à domicile. Les infirmiers à l'hôpital n'ont pas la même popularité : « *Sur 10 IDE, on peut tomber sur 3 qui sont attentionnées, "compréhensibles" et tout. Vous en avez 7 qui sont juste là pour être là. Et le malade, on a l'impression qui les emmerde* ». Un seul aidant exprime son contentement sur les **informations appropriées** qu'il a reçues. 25% expriment des **difficultés lors des échanges avec le personnel** soignant hospitalier, se traduisant par de la souffrance. L'absence d'écoute et le manque de disponibilité sont principalement évoqués : *« Parce que les gens n'écoutent pas ! Ils les écoutent pas* (les malades) *! Donc ils peuvent pas entendre, et c'est ça le truc, […] quand on souffre, on recherche tous les moyens pour attirer l'attention. C'est normal.»* (E12). Un aidant évoque les **limites institutionnelles** comme point négatif avec le sentiment d'avoir eu besoin de négocier avec le médecin pour que le patient bénéficie de soins adaptés sans devoir le transférer loin de sa famille : « *[…] elle a une mutuelle, elle a tout, donc je suis pas d'accord. Elle reste là* (au CHU) *et vous me trouvez un endroit plus accessible. Puisque polyclinique à Basse Terre c'est pas possible* » (E10). Malgré ces chiffres, un sentiment global positif à l'égard du milieu hospitalier est retrouvé chez les aidants lors des entretiens : « *On a été à l'hôpital, on nous a très bien reçu, on s'est occupé d'elle tout de suite* » (E3).

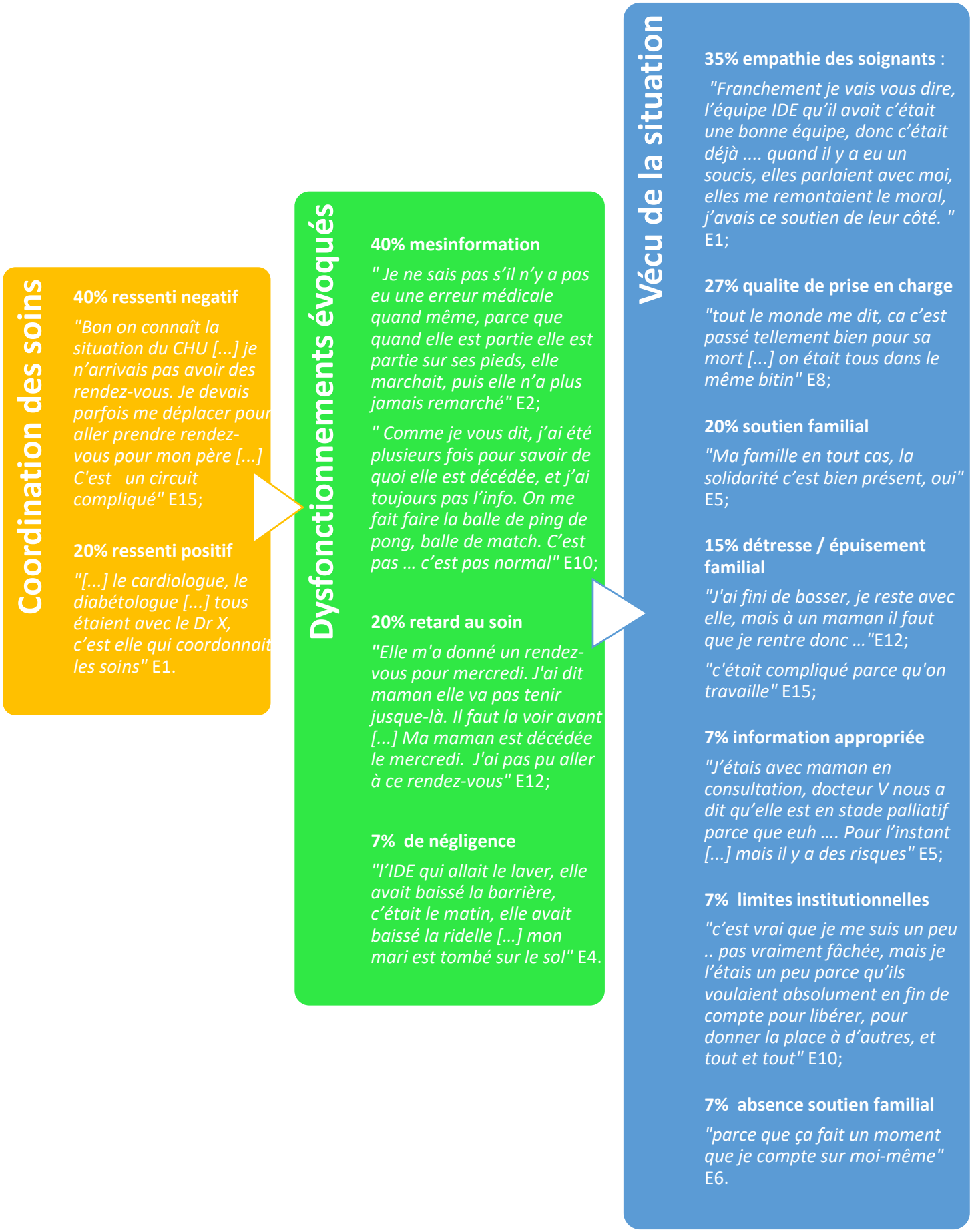


Figure 5 : Vécu relationnel des aidants envers les professionnels de santé et leur famille

Près d'un aidant sur 4 déclare **manquer de confiance** à l'égard des médecins : *« Je fais même pas confiance en la médecine »* (E12) ; *« Je ne vais pas le voir tout le temps* (le généraliste). *Depuis que ça s'est passé, je vais pas souvent chez lui. Je le garde quand même comme médecin traitant, mais je préfère changer, aller par-là, aller par-là »* (E6).

D'un point de vue familial, 20% décrivent un soutien familial fort. Seul 15% font part d'un épuisement et d'un sentiment de détresse. Un seul aidant exprime une absence de soutien familial alors qu'il en aurait eu besoin. Plus de la majorité aurait souhaité **davantage d'aides sociales** (aide-ménagère, auxiliaire de vie sociale) sans nécessairement en avoir formulé de demandes.

3. Comment gèrent-ils la mort ?

La perception de l'aggravation clinique du patient a majoritairement été constaté par les aidants. Aucun n'a perçu les défaillances fonctionnelles comme étant un signe de fin de vie : « *Et pourtant, on a discuté […] mais on n'a pas vu de signes de décès »* (E1).

40% des aidants évoquent leur **incapacité à gérer la fin de vie** de leur proche à domicile. Une souffrance excessive fait prendre des décisions qui vont à l'encontre de la volonté du patient, peu importe le désir de ce dernier. Les autres ne se sont pas clairement positionnés sur le sujet. *« Le fait qu'elle soit décédée à l'hôpital pour moi c'est mieux. Parce que je peux pas arriver là, et puis voir ma maman. Constater moi, que ma maman est décédée, ou que papa ou que des frères, il faut bien, il faut bien que quelqu'un constate qu'elle est décédée. Et j'imagine mal qui peut le faire et le supporter […] je pense qu'elle voulait vraiment mourir chez elle dans son lit, pas dans un hôpital […]. Mais bon … ça on pouvait pas. Elle pouvait pas »* (E12) ; *« De toute façon une personne malade, elle est à l'hôpital, se sera mieux pour elle. […]. Si tu fais mieux les choses par rapport à moi* (toi médecin), *[…] rester à la maison, non non […] Elle aime pas du tout l'hôpital. Elle disait toujours : j'aime pas aller à l'hôpital »* (E7).

Au moment du décès de leur proche, 50% des aidants déclarent ou sous-entendent avoir été sous le **choc de l'annonce**. Parmi eux, 30% expliquent tout de même qu'ils s'y attendaient intuitivement. Malgré ces résultats, 75% d'entre eux continuaient à **espérer la survie** de leur proche : *« Je sais pas, on va pas s'attendre à des miracles mais… même si vous vivez avec la maladie en face de vous là, c'est compliqué pour vous de dire que la personne en face de vous elle va décéder là, elle va décéder »* (E15).

Concernant les étapes du deuil, 55% des aidants sont dans la phase d'**acceptation** et déclarent ressentir un soulagement : *« Oui oui, elle est décédée le soir. Dieu merci pour nous, on ne voulait pas que ça traine »* (E3) ; *« Maman n'est plus là, mais elle a laissé beaucoup d'amour »* (E5), et 35% ressentent une **souffrance légère à intense**. Nous retrouvons un deuil pathologique chez 1 aidant* : *« Il m'arrive d'avoir des flashs dans la journée ou je vois ces derniers jours qui arrivent comme ça, tout le temps, j'ai des flashs […] je le vois, on le met dans le sac pour l'emmener à la morgue»* (E15). Près de 15% laissent paraitre une **colère importante** au moment de l'entretien focalisée sur les professionnels de santé et les institutions : *« La violence ne mène à rien. Mais peut-être que là j'aurais peut-être gueulé plus, j'aurais tapé plus … des poings et tout »* (E10) ; *« On vient* (les soignants) *pour gagner son argent, on vient pour, on vient pour être payer à la fin du mois, et c'est dommage, c'est dommage ! »* (E12).

4. Souhaitent-ils "provoquer" la mort ?

Un seul des interrogés a émis le souhait de provoquer délibérément la mort de son proche. La souffrance physique devenant insupportable pour lui : *« La voir souffrir comme ça c'est, c'est, c'est … il y a un moment où tu as envie de lui donner un cachet pour qu'elle s'endort et pis voilà ! Parce que de toute façon elle va mourir, tant qu'à faire … »* (E12).

DISCUSSION

I. Méthode qualitative

Le choix de la méthode qualitative n'a nulle vocation de permettre une généralisation des résultats (21). Elle permet d'aller au contact des acteurs et de construire une approche théorique à partir de ce dernier. Elle ne s'oppose en rien à la recherche quantitative reposant sur une visée compréhensive. Elle s'intéresse de façon précise à une situation de façon à répondre aux questions « pourquoi ?» et « comment ?». Elle analyse des actions et interactions en tenant compte des intentions des acteurs. Le choix de la méthode a été pour le chercheur un outils précieux d'échanges et de communication. Cette même étude, réalisée par d'autres chercheurs, apporterait vraisemblablement d'autres résultats (sociologue, anthropologue…). Le Pr MOISDON, directeur de recherches à l'École des mines de Paris confirme qu'on ne peut appréhender le fonctionnement d'une organisation « *qu'en y pénétrant, en y intervenant et par conséquent, en la modifiant* » (22).

II. Situation palliative

1. Méconnaissance

Les aidants se représentent correctement les soins palliatifs : prise en charge de la douleur, gestion des symptômes inconfortables et accompagnement du patient et des proches. Il persiste des fausses croyances sur le moment de leur initiation (23) (*« C'est fin de séjour ! »* E8). Paradoxalement, 94% sont globalement informés de ce que sont les soins palliatifs mais 88% pensent que ceux-ci ne concernent pas leur proche. Un paradoxe retrouvé à de multiples reprises est la coexistence du sentiment d'avoir respecté les dernières volontés du patient, alors même que celui-ci avait clairement exprimé son refus d'être hospitalisé (40%). Aucune auto-critique n'est faite alors que les informations peuvent être recueillies avec peu d'intervalle.

Les généralistes ne sont *a priori* pas informés quant à la situation palliative du patient qu'il accompagne dans notre étude. Les soins palliatifs sont-ils méconnus du médecin traitant ? La majorité des patients transférés aux urgences n'étaient pas "identifiés" comme tels. Cette tendance se retrouve au niveau national : 57% des patients admis au SAU relève de soins palliatifs (24). Des outils simples existent pour dépister en cabinet de ville les situations relevant de soins palliatifs et le moment à partir duquel un avis spécialisé doit être demandé. Ils ont été validés depuis 2013 (25)(26)(27) (annexes 7 à

10) afin d'orienter et faciliter le diagnostic. Leur utilisation semble marginale. Dans une étude iséroise de 2018, 90% des généralistes souhaitaient être mieux informés sur les outils disponibles (28).

Nous proposons en résumé, la réaction en chaine ci-dessous (figure 6) intitulée la spirale de la souffrance.

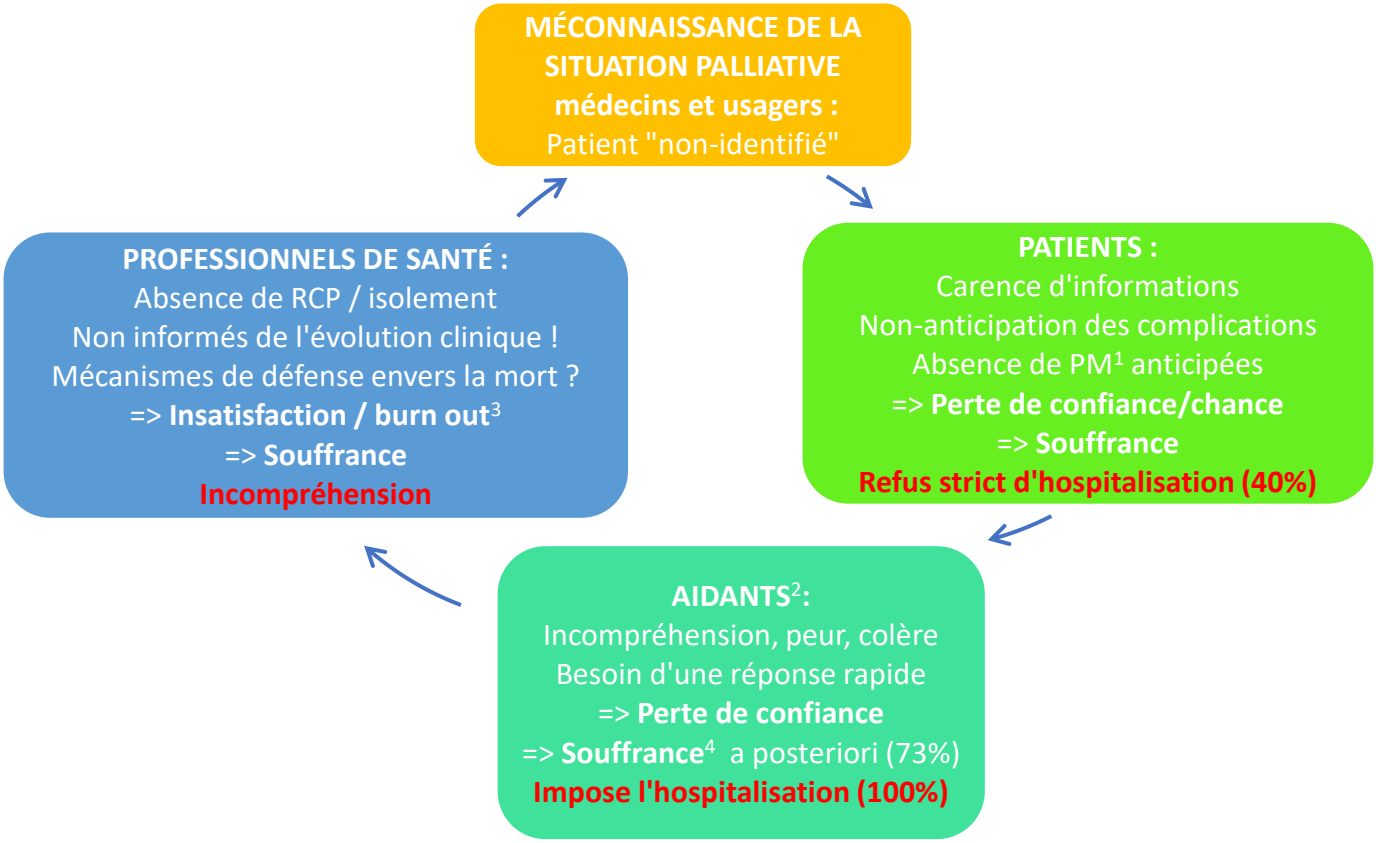


Figure 6 : spirale de la souffrance 1 : (29), 2 : (30), 3 : (31), 4 : (32).

2. Place des aidants

Leurs caractéristiques diffèrent de celles retrouvées au niveau national (33): ce sont majoritairement les enfants du proche décédé (60% vs 12%), plus souvent des femmes (87% vs 62%) actives (60% vs 47%). L'âge moyen de 50 ans est identique. Ils occupent le rôle de coordinateurs des soins à domicile, même en situation d'urgence (34). Cette **sur-responsabilité** est sans doute l'un des vecteurs de la médicalisation des patients (32). Le poids de la responsabilité familiale met en balance « ce qui aurait été bien de faire » au regard des autres membres de la famille et le respect des dernières volontés du patient. Il en découle un paradoxe bienveillance/maltraitance envers leur proche aimé (annexe 12).

Mécanisme de défense ? Expression de souffrance ? Le temps de la mort apparait donc comme un temps de soins (35).

Les explications retrouvées de l'hospitalisation sont multiples : **espoir de survie** *: « je l'ai toujours vu se remettre de tout ce qu'elle a eu, même dans les épreuves de la vie, donc je me suis dit c'est ça, ça va aller »* (E5), **lieu plus approprié** car médicalisé : *« De toute façon une personne malade, elle est à l'hôpital, se sera mieux pour elle […] Si tu fais mieux les choses* (toi médecin) *par rapport à moi […] Rester à la maison, non non. » (*E7), **refus/incapacité d'assister au décès** : *« Parce que je peux pas arriver là, et puis voir ma maman[…] il faut bien que quelqu'un constate qu'elle est décédée »* (E12) et **survenue d'un épisode aigue inattendu** (AVC, chute). La mort est donc perçue comme un processus anormal (36), probablement en lien avec le manque d'information sur la situation de leur proche. Rappelons qu'à la lecture des dossiers médicaux, les éléments anamnestiques orientaient vers une mort imminente et que plus de la moitié des patients sont arrivés dans un état comateux pré-mortem aux urgences. D'autres explications sont avancées. Une étude retrouve entre autres, que l'hospitalisation est motivée dans la majorité des cas par l'épuisement des aidants (37), ce qui ne ressort que dans 15% de nos résultats.

Comme déjà démontrée, la souffrance de l'aidant a posteriori (73%) est plus en rapport avec le décès en lui-même que par l'hospitalisation, qui n'est que peu abordée spontanément lors des entretiens puisque considérée comme inéluctable (7). La totalité des aidants a ressenti une souffrance dans les derniers instants du patient. A la question ouverte « si c'était à refaire ? », les aidants auraient souhaité passer davantage de temps avec leur proche en prenant un congé professionnel. Les aides sociales tels que le congé d'accompagnement d'un proche en fin de vie (33) sont méconnues des aidants interrogés.

3. Place du médecin généraliste et urgentiste

Nous constatons comme d'autres auteurs, que le généraliste a été oublié dans la prise en charge des patients en fin de vie (31). Les raisons restent obscures : oubli/nécessité de réponse immédiate ? Une étude quant à elle, recentre le rôle du généraliste au moment où la mort devient imminente (7). Les critères d'inclusion sont différents et le CHU de l'étude possède une USP et des LISP. Dans notre étude, le généraliste a été mentionné une fois spontanément ainsi que la problématique de son manque de disponibilité. Ceci renforce la notion d'ignorance des aidants et des médecins a priori, du statut palliatif des personnes malades. Le défaut de repérage médical de ces situations a fait l'objet d'études qui retrouvent les mêmes résultats décevants (31). Certains auteurs ont également mis en exergue le refus

de prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile par les généralistes (38). Ils l'expliquent par le fait qu'ils ne souhaitent pas voir mourir leur patient ; 70% expriment une souffrance personnelle.

Ces situations palliatives terminales qui auraient pu s'anticiper, être discutées en RCP, ont donc été confiées aux urgentistes. Malgré les problématiques organisationnelle, structurelle, le manque d'informations et les difficultés d'obtention d'une décision collégiale, les urgentistes déclarent se sentir compétents dans ce domaine (39). Nous observons sur les 15 patients inclus que 2 ont bénéficié d'un traitement antalgique et l'un d'entre eux d'un traitement hypnotique. 1 patient à même bénéficié de l'administration en continue de noradrénaline jusqu'à son décès par arrêt cardio-respiratoire. Aucun protocole de soins palliatifs n'est actuellement disponible aux urgences du CHU de Guadeloupe. Une étude de 2009 a évalué la prise en charge préhospitalière par les médecins urgentistes de patients identifiés en soins palliatifs suivis à domicile. Cette étude montre une diminution du nombre d'hospitalisations lorsque les médecins urgentistes ont reçu une formation aux soins palliatifs (40). Se pose la question de savoir à qui revient le devoir de débuter et d'organiser la réflexion autour du patient : l'urgentiste ? Le généraliste ? Le spécialiste ? La famille ? La société ? Dieu ? Tous ensemble ?

La vocation initiale des urgences est de prendre en charge les urgences vitales dans une temporalité restreinte. L'endroit ne semble donc pas le plus opportun à la réflexion éthique qui nécessite du temps *a priori* (41). Rappelons toutefois, que depuis 1999 la loi prévoit l'intégration des soins palliatifs dans l'organisation de l'offre de soin au sein des hôpitaux publics via le Schéma Régional de Santé du service public (42).

4. Prise en charge holistique

Le prise en charge palliative doit être centrée sur la personne dans sa globalité et non pas uniquement la considérer comme une « personne ayant un/des organes(s) malade(s) » (43). Il faut s'enquérir de ce que veut le patient : a-t-il rédigé des directives anticipées ? Désigné une personne de confiance ? Imaginer son projet de vie, de mort ? Le médecin doit évaluer la situation médico-psycho-sociale du patient et l'en informer de façon claire loyale et adaptée. La société a répondu à ce besoin par la création de la spécialité médicale palliative, proposant un accès à des consultations dédiées ou bien des hospitalisation de répit en unité de soins palliatif (USP) pour faire le point sur la situation du patient et permettre, si tel est son choix, un retour à domicile dans les meilleurs conditions. Dans d'autres régions, des évaluations par une équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont possibles à domicile. Ce n'est pas le cas en Guadeloupe. Dans notre étude, les résultats vont à l'encontre de cette prise en charge holistique tant la gestion de la symptomatologie du patient a primé sur sa volonté. En dehors

de l'aspect médical, nous constatons que les aidants désobéissent consciemment aux dernières volontés des personnes malades (44). Plus de la majorité d'entre eux pensent tout de même avoir respecté leurs dernières volontés (*« En fin de compte je l'ai forcée […] Je lui ai gueulé dessus pour y aller* (aux urgences) *! »* E10). Ce chapitre repositionne l'importance des directives anticipées écrites qui auraient peut-être limiter les hospitalisation contre la volonté du patient. Le SAMU majoritairement contacté (60%), aurait pu possiblement organiser la fin de vie ailleurs qu'aux urgences. Ceci reste à démontrer.

III. Coordination ville-hôpital en Guadeloupe

L'accessibilité au généraliste n'a pas été signalée par les aidants comme étant un frein au décès de leur proche à domicile. Une augmentation du nombre d'experts en soins palliatifs pourrait néanmoins permettre notamment l'organisation de réunion de concertation pluridisciplinaire en visioconférence afin de ne pas laisser le généraliste seul dans ces situations. Une organisation optimale en matière de soins palliatifs n'est envisageable que si les médecins, les patients et les aidants en ont connaissance. Une étude iséroise (28) le confirme dans une région où l'organisation des soins palliatifs ambulatoires est plus développée.

1. Répartition de l'offre de soins palliatifs (45):

En Guadeloupe, l'offre de soins concernant les soins palliatifs se décomposent comme suit :

- **CHUG** : une EMDSP incluant 2 médecins, 4 IDE (2 spécialisées en soins palliatifs et 2 en douleurs) et 1 psychologue. Pas d'USP ni de LISP.
- **CHBT** : une EMSP est associée à l'association Partage Action Formation, comprenant 2 médecins, 2 IDE, 1 secrétaire, 1 assistante sociale, 1 psychologue, ainsi qu'une équipe de bénévoles accompagnants. Pas d'USP ni de LISP.
- **Clinique CMS Pitat** : une USP d'une capacité de 14 lits avec 2 médecins, 10 IDE (formés en soins palliatifs, douleurs, toucher massage, *nursing tuch*, plaie et cicatrisation), 1 psychologue, 1 assistante sociale, 1 kinésithérapeute, 1 ergothérapeute (total de 24 lits avec le secteur oncologique). Pas de LISP.
- **Le GIP-RASPEG**, permet aux médecins traitants d'être accompagnés dans les situations sociales complexes à domicile (plateforme territoriale d'appui = PTA) sur demande de sa part.

Au total, sur les 3 grands établissements de santé de l'île, on compte 5 palliatologues, un seul possède une unité de soins palliatifs (USP) avec 14 lits soit 0,2% du nombres de lits à l'échelle nationale. La Guadeloupe archipélagique compte 395000 habitants (46) soit 0,059% de la population française (47). **Aucun des 5 057 LISP** n'est disponible sur notre île. Cette pénurie nationale se répercute sur l'organisation et la coordination des prise en charge.

2. Existe-t-il un lien entre la ville et les soins palliatifs hospitaliers ?

Actuellement il n'existe aucun réseau ville-hôpital autour de la prise en charge des patients en soins palliatifs.

Le GIP RASPEG (48) coordonne bon nombre de réseaux (cancérologie, diabète, maladies respiratoires chroniques…). Il faut néanmoins que les médecins généralistes se les approprient. Est-ce leur rôle de s'informer ? Par quels moyens ? L'accès aux informations sur internet n'est pas simple au moment où la durée des consultations temps à diminuer. Avec l'avènement depuis juin 2018 de la télémédecine (49), une solution est peut-être en cours d'élaboration.

Des réseaux parisiens de soins palliatifs existent pour prendre en charge à domicile toute personne atteinte d'une pathologie grave et évolutive (www.memorys.vermeil.org, www.reseau-rope.org, www.reseau-agep.org …). Les équipes de coordination réalisent une évaluation des besoins (médico-psycho-sociaux) du patient et de son entourage afin d'élaborer un plan personnalisé de santé avec le patient, son entourage et les professionnels impliqués. Le plan permet, dans la mesure du possible, d'anticiper les situations de crise (symptômes réfractaires, épuisement familial …) et les éventuelles ré-hospitalisations. Une étude niçoise de 2008 a évalué la mise en place d'une équipe paramédicale d'urgences palliatives à domicile (50). Une telle organisation a démontré son efficacité tant organisationnelle, médicale, éthique, qu'économique ainsi qu'au niveau du respect des choix du patient. Elle se positionne en complément du dispositif habituel d'aide médicale urgente (SAMU/permanence des soins ambulatoires) et permet de diminuer les hospitalisations non désirées de 48 à 14%. Les équipes d'urgence étaient considérée comme un maillon complémentaire de la prise en charge et non l'ultime. Notons que nos voisins martiniquais ont déjà mis en place un réseau ville-hôpital de soins palliatifs dédié à la coordination de la prise en charge des patients, au soutien du généraliste, à la formation des professionnels de santé, à la sensibilisation du grand public et au soutien de la personne malade et de ses proche. Il permet également de faciliter les hospitalisations de la personne malade en cas d'épuisement des proches aidants ; il s'agit du réseau Wouspel.

IV. Relation triangulaire entre médecin, patient et aidant

La relation médecin-malade a fait l'objet de nombreuses études. Dans la nôtre, nous ne pouvons évaluer cet aspect qu'indirectement, au regard de la population étudiée. Une étude de 2013 réalisée en Guadeloupe sur la prise en charge par les omnipraticiens de patients en soins palliatifs (44) a démontré que la médecine palliative n'était pas encore intégrée dans la démarche de soins et que les généralistes sont notamment en souffrance dans l'accompagnement des aidants. Il serait intéressant 7 ans plus tard d'observer l'évolution de cette situation pour étudier la triangulation relationnelle et étayer les pistes de réflexion. Peut-être même en recrutant les médecins généralistes des patients inclus dans cette étude.

Un essai comparatif randomisé (51) a permis d'identifier des éléments de qualité relationnelle entre le médecin et les malades/personne de confiance. En voici quelques extraits : tenir compte du rôle des communications non verbales, encourager le patient (et ses aidants) à exprimer ses émotions, ses soucis et à poser des questions, lui permettre d'exprimer ses attentes, donner un avis sur le pronostic et rassurer (suggestion), impliquer dans la décision thérapeutique […]. Nous constatons que bon nombre d'entre eux n'ont pas été suivi dans notre étude. Ceci explique possiblement la perception plutôt négative (40%) des aidants sur la coordination des soins, même si l'unanimité retient une prise en charge globalement satisfaisante.

Des outils de communication sont accessibles sur le site de la HAS pour les professionnels de santé. Les bénéfices de la communication notamment non-verbale ont déjà fait preuve de leur efficacité. Le concept pédagogique de son enseignement universitaire reste pour certain, à revisiter (52).

V. La mort

1. Anthropologie guadeloupéenne

L'aspect religieux n'a pas été présenté dans les résultats. Il a été plusieurs fois évoqué par les aidants, comme une aide précieuse pour leur proche et eux même à avancer dans leur processus de deuil. Ces croyances ont fait l'objet d'observations (1989-1993) par le socio-anthropologue guadeloupéen feu Albert Flagie (36) : « *En Guadeloupe il existe un système imaginaire et symbolique cohérent qui permet aux gens de se restituer par un ensemble d'esprits, de morts, d'ancêtre, système auquel on recourt pour analyser, comprendre la vie quotidienne […] Le rapport à la mort et à la maladie dans le milieu afro-*

guadeloupéen ne cesse de renvoyer à un univers religieux […] aujourd'hui la réaction première de l'entourage est de faire appel au médecin ». Nous observons que 30 ans plus tard, le constat reste le même : *« Deux mois avant elle a pensé à acheter son habit […] la tradition antillaise veut laisser croire que certaines personnes, les gens savent déjà quand est-ce qu'ils vont mourir »* E10 ; *« dans notre coutume même partout dans le monde, 3 jours avant le décès de quelqu'un, il va parler des gens qu'il a aimé qui sont partis »* E5 ; *« Et mon frère je l'ai pas revu, je vais vous dire pourquoi. Comment je l'ai su qu'il est parti (son esprit) … ma maison il y a une porte derrière-là, et moi je venais par-là à pied, mais la porte est fermée, la fenêtre est fermée de cette couleur-là. Je sais qu'il est plus là mais il m'a dit qu'il est parti, mais je l'ai pas vu (bis). J'ai entendu dire qu'il disait qu'il était parti, mais c'était pas cette fenêtre-là, c'était l'autre fenêtre (rires). J'ai compris tout de suite que c'était l'autre fenêtre, alors à ce moment-là, j'étais sûre qu'il était parti »* E8.

2. Médicalise-t-on la mort ?

Les entretiens effectués ont dévoilé un sentiment global de médicalisation de la mort : cause ou conséquence (53) ? L'agonie du proche était comme découverte alors même que son état s'aggravait. Dans notre étude, l'explication rationnelle tend vers un refus devoir **constater la mort** soi-même du proche aimé, dans un contexte de **souffrances personnelles** des aidants ou **l'isolement à domicile** est vécu comme insurmontable. Atteints de maladies chroniques, les patients décédés étaient inscrits parfois dans un parcours médical ancien et c'est peut-être les difficultés des aidants à s'en détacher, qui leur ont fait prendre la décision de l'hospitalisation. De nombreuses études sociologiques (53) (54) (55) incriminent cette médicalisation de la mort à cette médecine moderne instrumentalisant le vivant. La Science apparaissant désormais comme le « savoir absolu et totalisant », remettant en cause la « médicalisation » du mourir et la création de la spécialité palliative comme spécialité médicale à part entière, justifiant la nécessité de former tous les médecin au soins palliatifs.

Une étude martiniquaise de 2018 (20) aborde les conditions d'accompagnement à domicile en fin de vie qui méritent selon eux d'être améliorées (meilleure collaboration des acteurs de terrain). Il est nécessaire de développer les solutions de répit et des offres alternatives d'hébergement. Il insiste également sur le « tout domicile » qui ne constitue pas la solution idéale pour tous.

Une autre étude bisontine de 2018 (7) évoque la difficulté d'imaginer le décès du proche à domicile. Elle est sous-tendue par son caractère imprévu et par l'accumulation de la souffrance et de l'angoisse de l'aidant, ce qui ressort également de nos résultats (*« ça fait mal, enfin ça me fait mal ce bruit, donc*

je suis retournée dans ma chambre, j'ai dit bon bah c'est, c'est probablement fini »). L'hospitalisation et la médicalisation de la mort semblent canaliser en partie cette dernière.

Il est a noté que 2 patients étaient déjà hospitalisés en clinique avant d'être transférés aux urgences. Ils étaient pris en charge par une équipe de professionnels de santé comprenant des médecins. Pourtant, même dans cet environnement médicalisé, un transfert aux urgences a été préféré pour le décès du patient. Il aurait été intéressant de recueillir le points de vue des équipes concernées afin de comprendre la motivation du transfert. L'un des patients était atteint depuis plusieurs années d'une tumeur cérébrale et son statut palliatif était clairement établi. Même au sein du corps médical, nous observons que la situation reste compliquée (absence de prescription anticipées, défaut de positionnement sur une limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA).

PERSPECTIVES

L'obstacle rencontré auprès des aidants à la fin de vie de leur proche à domicile est en premier lieu **l'ignorance du statut palliatif de leur proche malade**, alors qu'ils sont globalement bien informés au sujet des soins palliatifs, par les médias et notamment la télévision. Nous retrouvons également que les difficultés de coordination des soins et l'absence d'un réseau ville-hôpital en soins palliatif sont des obstacles au maintien à domicile de la personne en fin de vie. Les aidants déclarent ne pas avoir été informé du risque de décès, ni par le généraliste, ni par les spécialistes. En plus de ne pas s'être préparé à voir leur proche malade mourir, ils ont dû découvrir et subir les symptômes d'agonie qui leur laisseront des traces indélébiles.

Concernant le vécu des aidants, beaucoup de **souffrance** pendant et après le décès du patient. La quasi-totalité d'entre eux n'a pas critiqué l'hospitalisation, vécue comme inéluctable : *« Je sais que j'ai tout fait ce qu'il fallait* » (E10) alors que 40% des patients avaient clairement refusé préférant décéder chez eux. Tous ont été hospitalisés. Spontanément, les aidants évoquent des pistes pour tenter d'améliorer l'organisation des soins à domicile : une **écoute plus attentive** de la part des médecins, une **réponse médicale plus rapide** voire immédiate à une situation qu'ils jugent urgente, une **meilleure coordination/communication** entre les médecins, et ***« il faut vraiment penser à la famille, nous aider, aider les familles »*** E15. Le médecin traitant n'a pas été sollicité dans la décision de l'hospitalisation, comme émancipé de la prise en charge à ce moment précis où la vie bascule à la mort. L'hôpital apparaissant comme un lieu rassurant où tout est encore possible, où l'espoir de l'aidant reste vivant.

Nous allons présenter des solutions envisageables en les organisant en thématique. Précisons que certains répondants ont spontanément proposé des pistes d'améliorations sans que la question ne leur ait été posée.

- Sur le plan médical, il semble primordial que les médecins toutes spécialités confondues soient mieux formés et informés sur les outils à leur dispositions permettant d'une part, d'identifier les patients relevant de soins palliatifs et d'autre part, de solliciter un avis spécialisé au besoin. La formation universitaire se devrait plus pertinente sur le sujet, tant sur le fond que sur la forme. La protocolisation pour savoir comment repérer une situation palliative et quand solliciter l'avis de l'équipe spécialisé pourrait être envisagé aux urgences du CHU de Guadeloupe.

- Concernant les aidants, la responsabilité qui les incombe doit être écoutée, entendue, dédramatisée afin qu'elle soit vécue par ces derniers comme positive et motivante, à l'opposé du "poids" qu'elle peut représenter. L'accompagnement d'un proche atteint d'une maladie grave et incurable provoque un remaniement émotionnel qui doit être accompagné pour s'opérer dans une "ambiance psychique" optimale. Ne négligeons pas les aidants : informons-les, écoutons-les.

- Sur le plan spirituel, nous constatons que la religion est importante en Guadeloupe. L'aspect magico-religieux également ; il faut le garder à l'esprit pour mieux appréhender la communication avec le patient et ses proches. Il s'agit d'un outil d'adaptation positive aux situations délicates. Respectons-nous les uns les autres.

- Sur le plan sociétal, on constate que le travail est parfois mis en concurrence avec la vie familiale et personnelle. A quel prix ? *« On chyen tin kat pat, men sé on sèl chimen i ka fè ».* La gestion du temps doit se réfléchir à l'échelle individuelle pour que les aidants veillent au confort de vie du patient. A l'échelle collective, des dispositifs existent (33) permettant aux proches aidants d'une personne malade de prendre un "congés de proche aidant". Il faut en être informé afin de pouvoir en bénéficier au moment opportun.

- Sur le plan éthique, il faut tendre à banaliser la rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Le principe de bienveillance doit s'appliquer. Tout patient à le doit d'être informé de son état de santé. Le Code de déontologie précise que : « un diagnostic fatal ne doit être annoncé qu'avec circonspection ». Le principe de non malfaisance doit être considéré à sa juste valeur en évitant les mécanismes de défense du médecin comme *la rationalisation, la fuite en avant* ou *la banalisation …* en ayant connaissance des mécanismes de défense du patient comme *le déni, la régression* ou *la projection agressive*. La connaissance de la psychologie humaine donne des outils pour comprendre, mieux appréhender ces situations qui restent compliquées pour tous et les dédramatiser du côté du médecin. Le nouveau plan triennal de soins palliatifs devrait de nouveau avoir pour objectifs la rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, notamment dans certaines situations médicales.

Des pistes semblent abordables, comme :

- Mise en place d'un mail d'avis spécialisé en soins palliatifs accessible à tout médecin exerçant en Guadeloupe ;
- Présentation à l'ARS du projet de l'équipe paramédicale d'urgences palliatives ambulatoires comme précitée (éthiquement et économiquement efficaces) ;

- Enfin augmentation du nombre de médecins spécialisés en soins palliatifs en Guadeloupe et ouverture de LISP comme c'est déjà le cas dans d'autres départements.

Chaque décès aux urgences d'une personne en situation palliative pose la question du respect de la personne et de la « qualité de sa fin de vie ». La prise en charge de toute personne en soins palliatifs avancés doit être réfléchie, afin d'optimiser notre système de soin et les conditions actuellement rencontrées en ambulatoire et aux urgences. Aucun professionnel n'est incriminé, nous sommes tous responsables.

Il serait intéressant d'interroger les médecins ayant pris en charge les patients de notre étude afin de recueillir leur point de vue. Refusent-ils eux aussi de voir la mort en face ? Manquent-ils d'outils, de connaissances pour aborder le sujet ? Quels sont les contraintes rencontrées au suivi ambulatoire de ces patients en soins palliatifs en Guadeloupe ? Le point de vue qualitatif pourrait servir de prémices à une étude interventionnelle permettant d'évaluer la mise en place d'une stratégie.

Il est envisagé la réalisation d'une étude sur la mise en place d'une fiche de liaison type SAMU-palli971 comme nos voisins martiniquais. Elle permettrait d'aider à la régulation médicale de patients en soins palliatifs en Guadeloupe. Elle devrait débuter en 2020.

Voilà *« ce qu'il faut faire quand il n'y a plus rien à faire»*

(Jeanne Garnier, Pionnière des soins palliatifs, XIXème siècle)



BIBLIOGRAPHIE

1. HAS. « Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? ». 2016.

2. INSEE. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95. 2016.

3. HAS. Communique de presse : recommandations fin de vie. 2018.

4. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France | Cairn.info. 2013;68(4):595-615.

5. Chvetzoff G, Perol D, Devaux Y, Lancry L, Rebattu P, Magnet M, et al. Étude prospective de qualité des soins et de qualité de vie chez des patients cancéreux en phase palliative, en hospitalisation ou à domicile : analyse intermédiaire de l'étude Trapado. Bull Cancer (Paris). 31 janv 2006;93(2):213-21.

6. HAS. Note méthodologique de soins palliatif. 2016.

7. Pillet M, Chassagne A, Aubry R. Dying in hospital: Qualitative study among caregivers of terminally ill patients who are transferred to the emergency department. Presse Médicale. 1 mai 2018;47(5):e83-90.

8. Destephen CR. Décès des patients admis aux urgences: étude rétrospective mono-centrique aux urgences du CHU de Pellegrin. Université de Bordeaux; 2016.

9. Leurs A, Trojak B, Ponavoy E, Bonin B, Chauvet-Gelinier J-C. Impact biopsychosocial de la charge des aidants : pourquoi faut-il porter une attention spécifique envers la santé des aidants ? Presse Médicale. sept 2018;47(9):732-40.

10. La population de la Guadeloupe devrait continuer à baisser à l'horizon 2030 - Insee Flash Guadeloupe - 65. [cité 28 sept 2019]. Disponible sur: www.insee.fr/fr/statistiques/2872512

11. Sardas J-C, Gand S, Hénaut L. Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale. Inf Soc. 2018;n° 198(3):58-67.

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

13. HAS. Point clef : comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? 2016.

14. Duhamel G, Mejane J. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. IGAS; 2017. Report No.: 2016-064R.

15. Bouvaist M. « Fiche réflexe soins palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile: Université des Antilles-Guyane; 2010.

16. OCDE. « Aidants informels ». Paris ; 2015. (Health at a Glance).

17. 8ème Débat OCIRP Autonomie. ORCIP; 2016.

18. Pierron-Robinet G, Bonnet M, Mariage A, Puyraveau M. Les incidences du sentiment de culpabilité sur la demande d'aide de l'aidant familial. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. févr 2018;176(2):170-6.

19. Tourteau A, Michel-Leitao A. Quel est le vécu positif de l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile ? [qualitative phénoménologique]. université Grenoble Alpes; 2018.

20. Coudert E. Mourir chez soi en Martinique : étude qualitative du vécu de 16 aidants familiaux martiniquais confrontés à la fin de vie et au décès d'un proche à domicile. 2018.

21. Dumez H. Qu'est-ce que la recherche qualitative? 2011;13.

22. Moisdon J-C. L'évaluation du changement organisationnel par l'approche de la recherche intervention. L'exemple des impacts de la T2A. Rev Francaise Aff Soc. 12 juill 2010;(1):213-26.

23. Lefaucheur A-S, Renoux C, Barbeau L. Représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public. Médecine Palliat. 1 avr 2019;18(2):62-9.

24. Soins palliatifs.pdf [Internet]. [cité 23 sept 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf

25. HAS. Note de cadrage soins palliatifs.2013

26. Rannou A-L, Laloue M, Guénégo A, Morel V. Permanence de soins et fin de vie : rôle et utilisations de la fiche « Samu pallia » en Ille-et-Vilaine. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2017;16(2):81-7.

27. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO © tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. Palliat Med. sept 2017;31(8):754-63.

28. Jalbert R, Wong M, Priol CL. 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 ? Rev Int Soins Palliatifs. 14 sept 2018;Vol. 33(HS):51-51.

29. Bernard Q. Étude de faisabilité d'un repérage précoce des patients en soins palliatifs en médecine générale. [Internet]. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01781406/document

30. Reboul P. Prendre soin des accompagnants bénévoles. Jusqua Mort Accompagner Vie. 26 déc 2018 ;N° 135(4):5-8.

31. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile : enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes. 26 oct 2018;

32. Brülhart D, Brügger S, Sottas B. Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. 2013 [cité 13 sept 2019]. Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-infokara-2013-3-page-193.htm

33. La situation des aidants en France [Internet]. [cité 10 sept 2019]. Disponible sur: https://www.essentiel-autonomie.com/etre-aide-lorsqu-aide-proche/situation-aidants-france

34. Buthion V, Gode C. Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades ? J Gest Déconomie Médicales. 2014;32(7):501.

35. Lessard S, Leclerc B-S. F12-B Représentations sociales de la mort des proches aidants en contexte de soins palliatifs. J Pain Symptom Manage. déc 2016;52(6):e55.

36. Albert FLAGIE. Anthropologie de la mort en Guadeloupe : fragment 3, le rapport à la Mort. centre de ressource et observatoire des incapacités et handicaps; 1989.

37. Bichat J-B, Rothmann C, Bollaert P-E, Ducrocq X. Fin de vie et soins palliatifs en médecine d'urgence : à propos d'une enquête nationale de pratique. Ann Fr Médecine Urgence sept 2013;3(5):275-9.

38. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2013

39. Jacquinot F. Limitations et arrêts des thérapeutiques actives : difficultés rencontrées par les médecins urgentistes. 27 oct 2014; Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01906115

40. Wiese CHR, Bartels UE, Marczynska K, Ruppert D, Graf BM, Hanekop GG. Quality of out-of-hospital palliative emergency care depends on the expertise of the emergency medical team—a prospective multi-centre analysis. Support Care Cancer. déc 2009 2019];17(12):1499-506.

41. Actualités de l'Urgence - APM / Société Française de Médecine d'Urgence - SFMU [Internet]. 2019 [cité 26 sept 2019]. Disponible sur: https://www.sfmu.org/fr/actualites/actualites-de-l-urgences/effectifs-aux-urgences-une-situation-explosive-enquete-samu-urgences-de-france-et-snphar-e-/new_id/61709

42. Le schéma régional de santé [Internet]. [cité 26 sept 2019]. Disponible sur: http://www.ars.sante.fr/le-schema-regional-de-sante

43. Lamau M-L. Origine et inspiration. Rev Ethique Theol Morale [Internet]. 2014;n° 282(5):55-81.

44. Lombion V, Pr Blanchet P. Prise en charge des patients en soins palliatifs par les omnipraticiens de Guadeloupe : enquête qualitative. [Qualitative]. Université des Antilles-Guyane; 2013.

45. Palomera A, Dr Bayiga Traore S. Gestion d'une fièvre chez un patient dément à domicile : que faire ? Antilles: Université; 2019 oct.

46. Comparateur de territoire − Département de la Guadeloupe (971) | Insee [Internet]. [cité 23 août 2019]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/1405599?geo=DEP-971

47. Population totale par sexe et âge au 1er janvier 2019, France − Bilan démographique 2018 | Insee [Internet]. [cité 23 août 2019]. Disponible sur:www.insee.fr/fr/statistiques

48. La Plateforme Territoriale d'Appui [Internet]. [cité 8 sept 2019]. Disponible sur: https://www.gip-raspeg.fr/nos-activites/plateforme-territoriale-d-appui-202-190.html

49. La téléconsultation [Internet]. [cité 8 sept 2019]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/telemedecine/teleconsultation

50. Ciais J-F, Pradier C, Ciais C, Berthier F, Vallageas M, Raucoules-Aime M. Impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile. Presse Médicale. mars 2007;36(3):404-9.

51. Moreau A. Attentes et perceptions de la qualité de la relation entre médecins et patients. Rev Prat Med Gen. 2004;5.

52. Netgen. Formation à la communication clinique : malaise dans la médecine. Revue Médicale Suisse.

53. Bounon L, Lassaunière J-M. La médicalisation de la mort. Éthique Santé. 1 sept 2014;11.

54. Mino J-C, Frattini M-O. Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. Rev Francaise Aff Soc. 2007;(2):137-56.

55. Moulin P. Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxale de médicalisation du mourir contemporain. Cah Int Sociol. 2000;37.

56. Netgen. Identification des patients palliatifs : enjeux et outils de dépistage. Revue Médicale Suisse.

ANNEXE 1 : conduite à tenir / situation palliative à domicile

CE QU'IL FAUT FAIRE DANS UN CONTEXTE D'URGENCE EN SITUATION PALLIATIVE :

Évaluer les bénéfices attendus d'un recours à l'hospitalisation versus une optimisation des ressources au domicile ou en EMS, en fonction des objectifs de soins en cas de situation d''urgence: chute ou événement médical imprévu ; aggravation aiguë des symptômes ; complication brutale et inattendue: embolie, ischémie, hémorragie, etc. Défaillance inattendue de l'entourage ou des intervenants (maladie brutale de l'aidant principal);arrêt brutal des interventions d'aides.

Si l'hospitalisation est choisie, un contact sera pris pour **éviter de passer par les urgences.** Si une hospitalisation en lit identifié de soins palliatifs (LISP) ou unité de soins palliatifs (USP)est souhaitée, le médecin généraliste, aidé par les structures d'appui ou par le service hospitalier référent, cherchera un lit disponible dans les structures proches. **Un courrier d'accompagnement et/ou un appel téléphonique précise(nt)le/les motif(s)et objectif(s)de cette ré hospitalisation** y compris en cas de passage par le service des urgences: objectifs des traitements et investigations, séjour de répit du patient ou de l'aidant ou sécurisation liée à l'hospitalisation.

Tous les soins et traitements seront mis en œuvre pour que la personne ait une fin de vie digne avec le moins de souffrances possible : administration des médicaments par la voie adaptée, hydratation appropriée souvent minime, soins de bouche, prise en compte de la souffrance psychologique et spirituelle, etc. Les **prescriptions anticipées personnalisées** sont vérifiées et actualisées selon besoin, ainsi que la disponibilité des médicaments et dispositifs d'administration. Si des traitements apparaissent disproportionnés ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou non entrepris, selon la volonté du patient ou à l'issue d'une procédure collégiale s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté. Chez les sujets âgés, les outils d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti sont disponibles pour aider aux prises de décisions. Une sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie, peut être mise en œuvre dans les conditions de la Loi du 2 février 2016 et selon une procédure collégiale. Le médecin et l'IDE augmentent leur fréquence de passage**. Les professionnels des urgences/de garde (15, autre dispositif) sont informés de la situation**. Le soutien des proches repose sur l'écoute, l'évaluation de leur état de santé, la réévaluation du lieu de prise en charge le plus adapté, l'information sur les symptômes de l'agonie, l'indication des personnes à appeler 24h/24 dans les derniers moments et en cas de décès et l'information sur les procédures en cas de décès.

CE QU'IL FAUT ÉVITER :

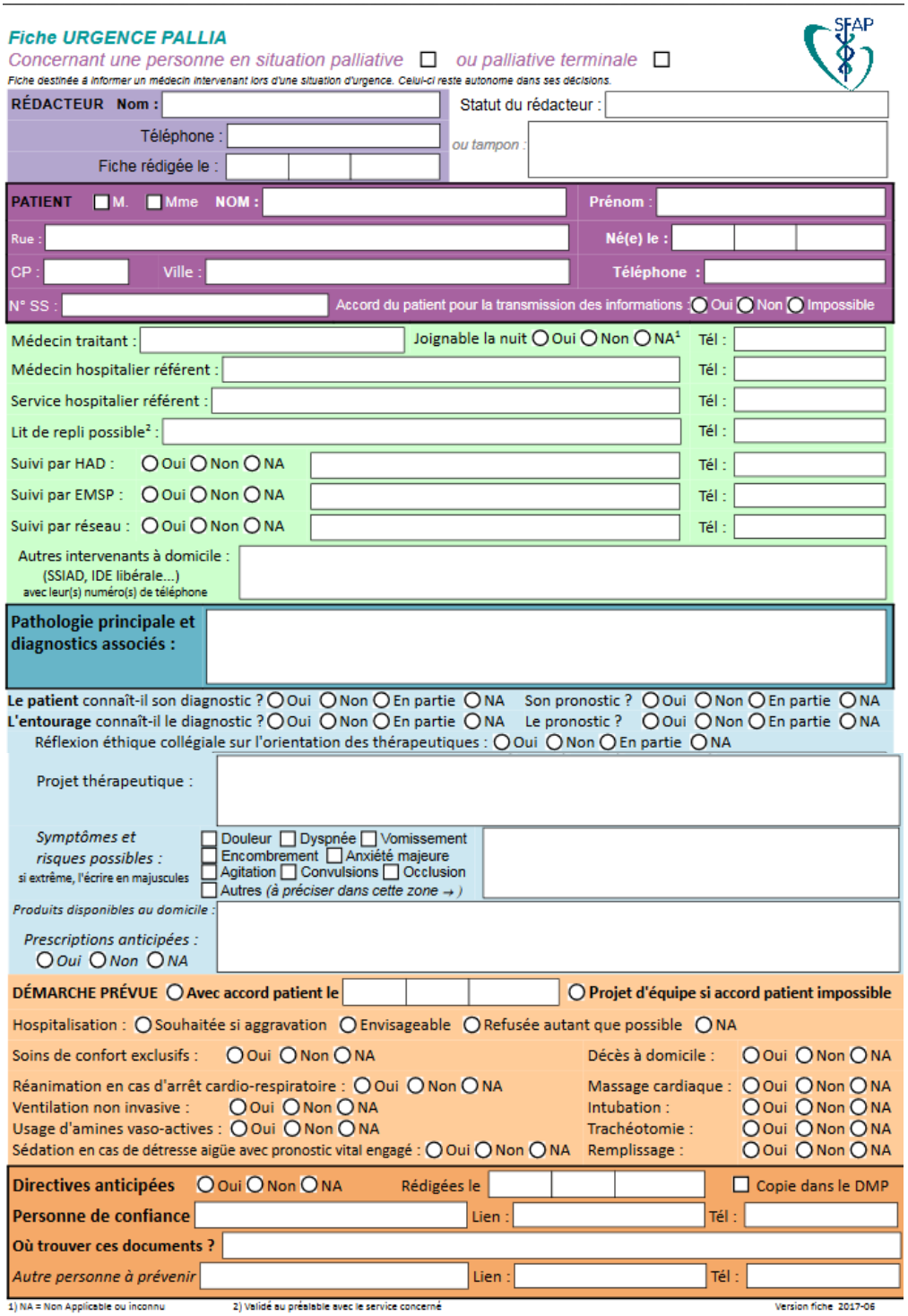
Retarder l'appel au réseau, aux autres équipes de SP et/ou à l'HAD lorsque la situation devient complexe; **Donner aux aidants des responsabilités** qu'ils ne veulent pas ou ne peuvent pas assumer ; Omettre de donner au 15 ou autre structure d'urgence une fiche de liaison actualisée; **Retarder la proposition d'une hospitalisation de répit** pour le patient ou les aidants lorsque la situation devient trop difficile à gérer; **Hospitaliser en urgence sans une évaluation effective** de la situation.

Conditions à réunir :

Pour les aidants, une information sur les ressources disponibles dans le territoire de santé doit être disponible: aides humaines, sociales et financières, associations de bénévoles d'accompagnement, répertoire des professionnels de soins psychiques. L'organisation des professionnels de ville en équipe de soins primaires en ville doit être développée car la coordination indispensable est facilitée. Les plateformes territoriales d'appui qui sont chargées de la coordination des parcours de santé complexes peuvent aider les professionnels. Un répertoire opérationnel des ressources indiquant la liste des ressources de soins palliatifs (réseaux, EMSP, LISP, USP)/permanence des soins/dispositifs d'urgence du territoire/HAD, doit être mis à disposition des professionnels. Une formation sur les SP doit être développée pour l'ensemble des professionnels du domiciles des EMS : médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile, psychologues, etc.

ANNEXE 2 : fiche « SAMU-pallia »

La Fiche URGENCE PALLIA est **rédigée par un médecin s'occupant d'un patient en situation palliative** Elle est destinée **à transmettre des informations à un autre médecin** qui serait amené à intervenir auprès de ce patient lors une situation d'urgence, notamment pendant les nuits et les week-ends. (régulateurs et effecteurs SAMU ou PDS, médecin de garde, service d'accueil des urgences). Elle permet une aide à la prise de décision et contribue à garantir le respect de l'autonomie et de la volonté des patients.



Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ☐ *ou palliative terminale* ☐

SFAP

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : | Statut du rédacteur : | Téléphone : | *ou tampon :* | Fiche rédigée le :

PATIENT ☐ M. ☐ Mme **NOM :** | **Prénom :** | Rue : | **Né(e) le :** | CP : | Ville : | **Téléphone :** | N° SS : | Accord du patient pour la transmission des informations : ○ Oui ○ Non ○ Impossible

Médecin traitant : | Joignable la nuit ○ Oui ○ Non ○ NA[1] | Tél :

Médecin hospitalier référent : | Tél :

Service hospitalier référent : | Tél :

Lit de repli possible[2] : | Tél :

Suivi par HAD : ○ Oui ○ Non ○ NA | Tél :

Suivi par EMSP : ○ Oui ○ Non ○ NA | Tél :

Suivi par réseau : ○ Oui ○ Non ○ NA | Tél :

Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? ○ Oui ○ Non ○ En partie ○ NA Son pronostic ? ○ Oui ○ Non ○ En partie ○ NA

L'entourage connaît-il le diagnostic ? ○ Oui ○ Non ○ En partie ○ NA Le pronostic ? ○ Oui ○ Non ○ En partie ○ NA

Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : ○ Oui ○ Non ○ En partie ○ NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules

☐ Douleur ☐ Dyspnée ☐ Vomissement ☐ Encombrement ☐ Anxiété majeure ☐ Agitation ☐ Convulsions ☐ Occlusion ☐ Autres *(à préciser dans cette zone →)*

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : ○ Oui ○ Non ○ NA

DÉMARCHE PRÉVUE ○ **Avec accord patient le** | ○ **Projet d'équipe si accord patient impossible**

Hospitalisation : ○ Souhaitée si aggravation ○ Envisageable ○ Refusée autant que possible ○ NA

Soins de confort exclusifs : ○ Oui ○ Non ○ NA | Décès à domicile : ○ Oui ○ Non ○ NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : ○ Oui ○ Non ○ NA | Massage cardiaque : ○ Oui ○ Non ○ NA

Ventilation non invasive : ○ Oui ○ Non ○ NA | Intubation : ○ Oui ○ Non ○ NA

Usage d'amines vaso-actives : ○ Oui ○ Non ○ NA | Trachéotomie : ○ Oui ○ Non ○ NA

Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : ○ Oui ○ Non ○ NA | Remplissage : ○ Oui ○ Non ○ NA

Directives anticipées ○ Oui ○ Non ○ NA Rédigées le | ☐ Copie dans le DMP

Personne de confiance | Lien : | Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir | Lien : | Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-06

ANNEXE 3 : Le guide d'entretien

Grille d'entretien semi-directif (validé le 10/02/19)

Présentation du projet en quelques mots - Présentation en tant que chercheur et non médecin pour ne pas influencer les réponses des proches - Explication de l'objectif de l'entretien :
« Comprendre les circonstances qui ont provoqué l'hospitalisation de votre proche aux urgences ou il y est décédé.
Certaines questions concerneront la mort, si elles vous mettent inconfortable, n'hésitez pas à le dire.
L'interrogatoire sera enregistré pour les besoins de l'étude, anonymisé, avant d'être analysé puis détruit. »

- **«Dans un premier temps, je vais vous demander de vous présenter : votre nom, prénom, profession, lien de parenté …»**
(Rechercher les caractéristiques des interviewés : noter le sexe !)

- **«Pourriez-vous me raconter les dernières semaines avant son hospitalisation ?**
(Rechercher les intervenants présents à domicile ? Place du généraliste ? A-t-il été contacté ? Suivi spécialisé ? Altération de l'état générale ?)

- **«Parlez-moi de son état de santé ?»**
(Rechercher ATCD ? Personne de confiance ? Directives anticipées ? Positionnement du patient sur nouvelle hospitalisation ? Risque de décès ?)

- **«Vous êtes-vous senti soutenu durant ce parcours ? Expliquez-moi ?**
(Rechercher ce qui aurait pu limiter le choix de l'hospitalisation)

- **«Racontez-moi le contexte de l'hospitalisation**
(Pourquoi, quand, comment ? Contact généraliste ? Informations données ?)

- **«Avez-vous respecter les dernières volontés de votre proche ?**
(si non : comment le vivez-vous ?)

- **«Et si c'était à refaire … »**

Question concernant les soins palliatifs :

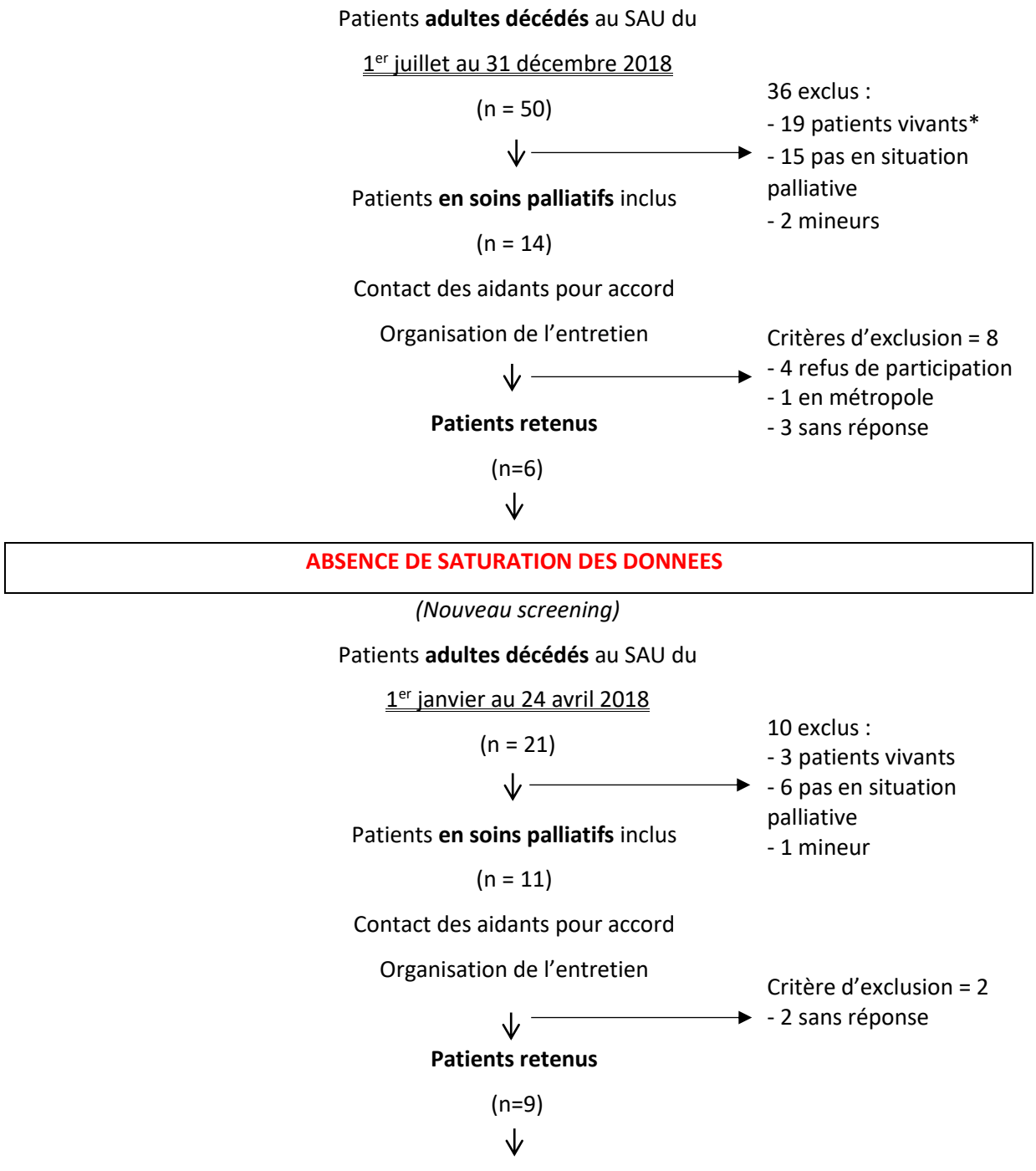
- **«Pourriez-vous me donner votre définition des soins palliatifs ? »**
- **« Pensez-vous que votre proche était en soins palliatifs ? Expliquez.»**
- si pas dit avant : **« Avait-il une personne de confiance ?**
Avait-il rédigé des directives anticipées ? »

- «Auriez-vous envie de parler d'autre chose ?»
- «Avez-vous des questions, sur notre entretien, sur l'étude ou autre ?»
- « souhaitez-vous être informé des résultats du travail de recherche ? Par mail ? »

Identification des personnes présentant un deuil pathologique, un syndrome dépressif caractérisé ou un état anxieux majeur et proposition d'orientation vers le CMP le plus proche au besoin.

ANNEXE 4 : Flow chart

Premier screening du 1er juillet au 31 décembre 2018, puis absence de saturation des données ; 2ème screening du 1er janvier au 24 avril 2018 pour 15 patients retenu et une saturation des données des entretiens effectués. Patients décédés au urgences du 1/01 au 24/04 et du 1/07 au 31/12/2018 = 25, soit une moyenne de **2,5 patients décédés par mois étant en soins palliatifs.**



* Carence de formation des médecins vis-à-vis du logiciel *RésUrgences* qui pourrait expliquer l'erreur de codage dans les dossiers médicaux.

ANNEXE 5 : Constantes d'entrées des patients inclus

Tableau : constantes d'entrée des patients inclus

Inclus	**Glasgow**	**FC** (bpm)	**PAS-D** (mm Hg)		**PAM**	**Saturation** (%)
N°1	15	144	94	68	76	95
N°2	15	106	95	38	57	100
N°3	8	118	172	98	122	100
N°4	**3**	25	71	36	47	84
N°5	15	116	132	46	74	94
N°6	**3**	99	118	28	58	100
N°7	13	*NR**	*NR*	*NR*	*NR*	*NR*
N°8	**3**	64	50	35	40	100
N°9	15	128	134	96	108	97
N°10	6	116	147	62	90	90
N°11	6	161	106	76	86	57
N°12	15	94	158	61	93	94
N°13	**3**	66	115	73	87	73
N°14	7	36	67	53	57	78
N°15	15	51	158	65	96	95
maximale	15	161	172	98	122	100
minimale	3	25	50	28	35	57
moyenne	**9**	**96**	**114**	**60**	78	**79**

* NR = non renseigné

(FC = fréquence cardiaque en battements par minute, PAS-D = pression artérielle systolique – diastolique en mm Hg, PAM = pression artérielle moyenne en mm Hg (normale 65 mm Hg])

ANNEXE 6 : Caractéristiques des hospitalisations

Les éléments retrouvé dans le tableau suivant ont été extraits des dossiers médicaux des patients sans avoir subi de modification.

Tableau : caractéristiques des hospitalisations

Motif d'hospitalisation	Durée (heures)	Régulation du SAMU	Avis spécialisés demandés	Imagerie	Biologie	Diagtnostics	Prescriptions réalisées aux urgences (DCI)
Chute et traumatisme cranien	10,37				X	Insuffisance respiratoire chronique	paracétamol
Syndrome occlusif	6,25			X	X	Occlusions intestinales	ceftriaxone, metronidazole
Coma	9,4	X	R + I		X	Soins palliatifs	*Non renseigné*
Chute	3,37	X				Arrêt cardiaque	*Non renseigné*
Dyspnée	10,55			X	X	IDM antérieur	*Non renseigné*
Détresse réspiratoire	15,25		R	X	X	AVC hémorragique	*Non renseigné*
Trouble de la conscience	9,62	X				Insuffisance rénale aiguë	*Non renseigné*
Coma et detresse respiratoire	24	X	R			Insuffisance respiratoire aigüe	oxygénothérapie
Trouble du rythme cardiaque	21,12		C		X	Hyperkaliémie	insuline, polystyrène sulfonate de sodium, gluconate de calcium, ceftriaxone
Détresse réspiratoire	12			X	X	Pneumopathie d'inhalation	amoxicilline-acide clavulanique, oxygénothérapie, enoxaparine
Convulsions	9,5		R	X	X	Etat de mal épiléptique	diazepam, phénytoïne, phonobarbital, noradrénaline
Détresse réspiratoire	13			X	X	Insuffisance respiratoire aiguë	amoxicilline-acide clavulanique, salbutamol, solumedrol, clorazepate, tinzaparine sodique
Coma	2,4	X				Décès	*Non renseigné*
Dyspnée	7					Soins palliatifs	midazolam, morphine
Détresse réspiratoire	22			X	X	Insuffisance cardiaque	isosorbide dinitrate, furosémide, héparine calcique, hydroxizine
	11,722	5	5	7	10		

(R=réanimateur, C=cardiologue, I=infectiologue)
En vert = antalgique ; **en rouge** = informations importantes.

ANNEXES 7=>10 : Outils de dépistage pour les situations palliatives

ANNEXE 7 : PPSV2
Echelle de performance pour patients en situations palliative

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux *Aucune manifestation de maladie*	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux *Certains signes de maladie*	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale *avec* effort *Certains signes de maladie*	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement Maladie *évidente*	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères *Maladie évidente*	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail Maladie avancée	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	*Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités* *Maladie avancée*	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité Maladie avancée	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité Maladie avancée	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité Maladie avancée	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Selon une étude enquête rétrospective concernant un programme canadien de soins palliatifs

PPS de :

- **10 %** une survie moyenne de **3 jours** (médiane de 1 jours)
- **20%**, une survie moyenne de **7 jours** médiane à 2 jours)
- **30 %** une survie moyenne de **20 jours** (médiane à 5 jours)

⇨ **< 30 %** s'inscrit bien dans cette échéance inférieure à **2 semaines**: le taux de survie pour un PPS à 20 % à 14 jours est de 4 %.

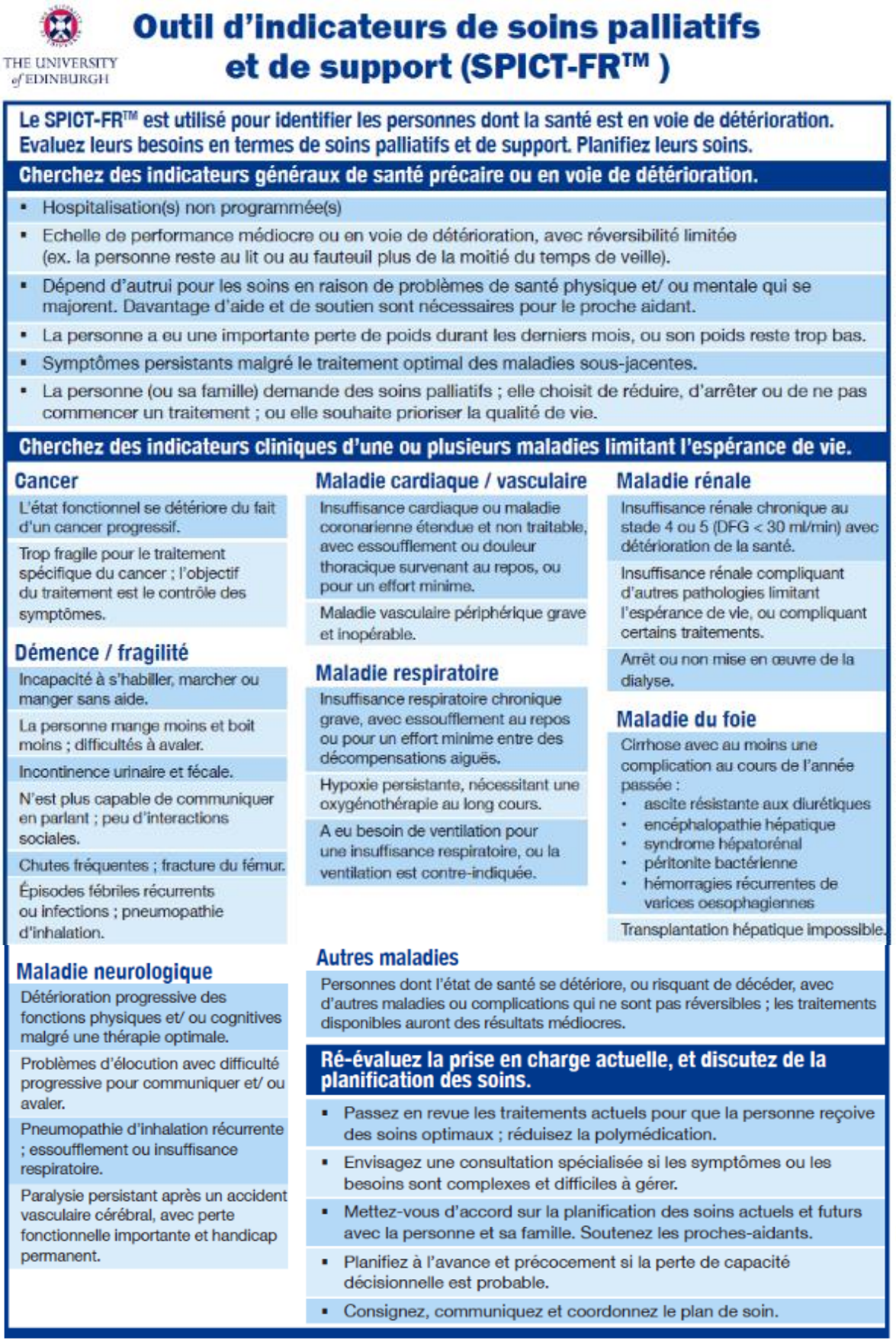
Les résultats sont cependant à prendre avec une certaine réserve: il s'agit d'une étude rétrospective prenant une seule cohorte de patients bénéficiant d'un même programme de santé en soins palliatifs. De plus, les scores ont été réalisés à l'occasion d'une décompensation ou d'un symptôme incontrôlé.

ANNEXES 8 : Outils disponibles pour identifier un patient en soins palliatifs (56)

Trois outils d'identification des patients palliatifs

	GSF-PIG	SPICT	NECPAL
Provenance	Angleterre	Ecosse	Catalogne
Population	Tous types de personnes atteintes d'une maladie chronique avancée	Tous types de personnes dont la condition risque de se détériorer	Tous types de personnes atteintes d'une maladie chronique avancée
Milieux de soins	Tous les milieux de soins	Tous les milieux de soins avec priorité pour ceux de premiers recours	Tous les milieux de soins avec priorité pour ceux de premiers recours
Question-surprise	Présente	Absente	Présente
Indicateurs généraux de déclin fonctionnel	Oui	Oui	Oui
Indicateurs spécifiques par pathologie	Oui	Oui	Oui
Intégration du désir de la personne de recevoir des soins palliatifs	Oui	Oui	Oui
Estimation du soignant que la personne nécessite des soins palliatifs	Non	Non	Oui
Traduction française	Non	Oui	Non
Limites	Exclut les patients en situation palliative avec une survie estimée à plus de 12 mois	Peu de données scientifiques Manque d'utilisation	Peu de données scientifiques Manque d'utilisation
	Indicateurs spécifiques limitant l'utilisation de l'outil par les soignants non médecins Pas de distinction claire entre soins palliatifs généraux vs spécialisés		

ANNEXE 9 : (HAS 2016)



THE UNIVERSITY of EDINBURGH

Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Evaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes

Transplantation hépatique impossible.

Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT (www.spict.org.uk) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, octobre 2017

ANNEXE 10 : PALLIA 10 (HAS)

Si ≥ 3 réponses positives : **avis spécialisé**

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Il existe une version gériatrique = **PALLIA 10 géronto**

- Les items 1 et 2 sont les suivants :

1	La personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive ou de polypathologies qui ne guériront pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser la grille PALLIA GERONTO et passer aux questions suivantes.
2	Il existe un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité somatique péjoratifs	• GIR 1 et 2 • MMS inférieur 10 • Albuminémie inférieure à 25g/l • Difficulté persistante d'hydratation/alimentation par voie orale • Escarre stade supérieur ou égal à 3 • Chutes à répétition

- Les autres sont inchangés
- Il suffit d'avoir l'item 1 et un autre pour solliciter un **avis spécialisé**

ANNEXE 11 : Différences entre sédation profonde jusqu'au décès et euthanasie (HAS)

Six caractéristiques différencient la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès de l'euthanasie : **l'intention, le moyen pour atteindre le résultat, la procédure, le résultat, la temporalité et la législation**

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, …)

ANNEXE 12 : Maltraitance des aidants



UFR SCIENCES MEDICALES HYACINTHE BASTARAUD

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, en présence des maîtres de cette école et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité qui la régissent.

Mon premier souci sera, de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous les éléments physiques et mentaux, individuels collectifs et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients de décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai influencer ni par la recherche du gain ni par la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers. Et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances, sans acharnement. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Que je sois modéré en tout, mais insatiable de mon amour de la science. Je n'entreprendrai rien qui ne dépasse mes compétences; je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

NOM ET PRENOM : PALOMERA Adrien

SUJET DE LA THESE : Obstacles d'une fin de vie à domicile de patients en soins palliatif ; Etude qualitative menée auprès de 15 aidants en Guadeloupe.

THESE : MEDECINE

QUALIFIACTION : Médecine Générale ☒

Médecine Spécialisée □

ANNEE : 2019

NUMERO D'IDENTIFICATION : 2019ANTI0424

MOTS CLEFS : soins palliatifs – obstacle – fin de vie – urgences – aidants – vécue – directives anticipées – personne de confiance – respect dernières volonté – coordination des soins

---

Introduction : L'organisation des soins dans notre région répond à des contraintes archipélagiques et une faible démographie médicale. Malgré la forte demande des personnes malades pour mourir à domicile, la réalité en est tout autre. En France , plus de 4 millions d'aidants représentent par leur fonction quotidienne au chevet du patient, un maillon indispensable, fragile et parfois en souffrance. A travers leurs témoignages, nous essaierons de comprendre « pourquoi » ces patients en soins palliatifs sont-ils décédées aux urgences du CHU de Guadeloupe ?

Objectif : Identifier un élément déclencheur commun ayant conduit ces patients à consulter aux urgences dans leurs dernières heures de vie.

Matériel et méthode : Etude qualitative monocentrique menée par entretiens individuels semi-dirigés auprès d'aidants ayant accompagné à domicile leur proche en soins palliatifs et décédés aux urgences du CHU de Guadeloupe en 2018.

Résultats : 15 entretiens semi-directifs ont été réalisé d'une durée moyenne de 39 minutes. 20% des patients ont présenté un événement aigu inattendu et 80% une complication prévisible de leur pathologie sous-jacente. La majorité des aidants est dans l'ignorance du statut palliatif du patient. Le médecin traitant a été « oublié » dans la gestion de la fin de vie à domicile. La crainte de devoir constater le décès à domicile, la dénégation de la fin de vie de leur proche, la souffrance et l'isolement des aidants ont abouti à l'hospitalisation du patient. Cette dernière n'est pas critiquée par les aidants. La médicalisation de la Mort laisse place à un sentiment de satisfaction de la part des aidants.

Conclusion : La création d'un réseau ville-hôpital de soins palliatifs en Guadeloupe apparait comme une priorité de santé publique afin d'améliorer la prise en charge de patients en soins palliatifs jusqu'à leur mort en respectant leurs dernières volontés, ainsi que d'accompagner leurs aidants avant, pendant et après le décès.

JURY : Président : Pr TABUE TUEGO Maturin
Juges : Dr GELU SIMEON Moana
Dr GENE Sonny
Dr KANGAMBEGA CHATEAU-DEGAT Walé
Directrice : Dr LOMBION Valérie
