



Université
de Limoges

UNIVERSITE DE LIMOGES

Faculté de Médecine

Année 2015

Thèse n°

Facteurs favorisant le maintien à domicile des patients en fin
de vie :
Enquête de pratique auprès des médecins généralistes du
Limousin

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 21 octobre 2015 à Limoges

Par Marina LEMONNIER

COMPOSITION DU JURY :

Présidente : Madame le Professeur Dominique BORDESSOULE

Membres : Monsieur le Professeur Daniel BUCHON

Monsieur le Docteur Dominique GROUILLE

Monsieur le Docteur Stéphane MOREAU

Directrice de thèse et membre : Madame le Professeur Martine PREVOST

UNIVERSITE DE LIMOGES

Faculté de Médecine

Année 2015

Thèse n°

Facteurs favorisant le maintien à domicile des patients en fin
de vie :
Enquête de pratique auprès des médecins généralistes du
Limousin

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 21 octobre 2015 à Limoges

Par Marina LEMONNIER

COMPOSITION DU JURY :

Présidente : Madame le Professeur Dominique BORDESSOULE

Membres : Monsieur le Professeur Daniel BUCHON
Monsieur le Docteur Dominique GROUILLE
Monsieur le Docteur Stéphane MOREAU

Directrice de thèse et membre : Madame le Professeur Martine PREVOST



Université
de Limoges

FACULTÉ
DE MÉDECINE

Le 1^{er} septembre 2015

DOYEN DE LA FACULTE : Monsieur le Professeur Denis VALLEIX

ASSESEURS : Monsieur le Professeur Jean-Jacques MOREAU
Monsieur le Professeur Pierre-Marie PREUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS :

ABOYANS Victor (CS)	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
ALDIGIER Jean-Claude (SUR. 31.08.2016)	NEPHROLOGIE
ARCHAMBEAUD Françoise (CS)	MEDECINE INTERNE
ARNAUD Jean-Paul (SUR. 31.08.2016)	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
AUBARD Yves (CS)	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
AUBRY Karine	O.R.L.
BEDANE Christophe (CS)	DERMATOLOGIE-VENERELOGIE
BERTIN Philippe (CS)	THERAPEUTIQUE
BESSEDE Jean-Pierre (CS)	O.R.L.
BORDESSOULE Dominique (CS)	HEMATOLOGIE
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHARISSOUX Jean-Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE

CLAVERE Pierre (CS)	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre (CS)	PSYCHIATRIE D'ADULTES
COGNE Michel (CS)	IMMUNOLOGIE
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO- VASCULAIRE
COURATIER Philippe (CS)	NEUROLOGIE
DANTOINE Thierry (CS)	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
DARDE Marie-Laure (CS)	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE
DES GUETZ Gaëtan	CANCEROLOGIE
DESSPORT Jean-Claude	NUTRITION
DRUET-CABANAC Michel (CS)	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
DUMAS Jean-Philippe (CS)	(SUR. 31.08.2018) UROLOGIE
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
ESSIG Marie (CS)	NEPHROLOGIE
FAUCHAIS Anne-Laure (CS)	MEDECINE INTERNE
FEUILLARD Jean (CS)	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent (CS)	CHIRURGIE INFANTILE
GAINANT Alain (SUR. 31.08.2017)	CHIRURGIE DIGESTIVE

GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François (CS)	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne (CS)	PEDIATRIE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
MABIT Christian	ANATOMIE
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARQUET Pierre (CS)	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MELLONI Boris (CS)	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques (CS)	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
MOREAU Jean-Jacques (CS)	NEUROCHIRURGIE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
NATHAN-DENIZOT Nathalie (CS)	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
PARAF François (CS)	MEDECINE LEGALE et DROIT de la SANTE
PLOY Marie-Cécile (CS)	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves (CS)	OPHTALMOLOGIE
SALLE Jean-Yves (CS)	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
SAUTEREAU Denis (CS)	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
STURTZ Franck (CS)	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE , DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
TREVES Richard (SUR. 31.08.2018)	RHUMATOLOGIE
TUBIANA-MATHIEU Nicole (SUR. 31.08.2018) (CS)	CANCEROLOGIE
VALLEIX Denis (CS)	ANATOMIE CHIRURGIE GENERALE
VERGNENEGRE Alain (CS)	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE et PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	REANIMATION
VINCENT François (CS)	PHYSIOLOGIE
VIROT Patrice (SUR. 31.08.2016)	CARDIOLOGIE
WEINBRECK Pierre (CS)	MALADIES INFECTIEUSES
YARDIN Catherine (CS)	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE

PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES à MI-TEMPS DES DISCIPLINES MEDICALES

BRIE Joël

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE et
STOMATOLOGIE

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AJZENBERG Daniel

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE

BARRAUD Olivier

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

BOURTHOUMIEU Sylvie

CYTOLOGIE et HISTOLOGIE

BOUTEILLE Bernard

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE

CHABLE Hélène

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

DURAND Karine

BIOLOGIE CELLULAIRE

ESCLAIRE Françoise

BIOLOGIE CELLULAIRE

HANTZ Sébastien

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

JESUS Pierre

NUTRITION

LE GUYADER Alexandre

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-
VASCULAIRE

LIA Anne-Sophie

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

MARIN Benoît

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE
et PREVENTION

MURAT Jean-Benjamin

PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE

QUELVEN-BERTIN Isabelle

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE

TCHALLA Achille

GERIATRIE et BIOLOGIE du
VIEILLISSEMENT

RIZZO David

HEMATOLOGIE

TERRO Faraj

BIOLOGIE CELLULAIRE

WOILLARD Jean-Baptiste

PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

P.R.A.G

GAUTIER Sylvie

ANGLAIS

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

BUCHON Daniel

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS DES MEDECINE GENERALE

DUMOITIER Nathalie

MEDECINE GENERALE

PREVOST Martine

MEDECINE GENERALE

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

MENARD Dominique

MEDECINE GENERALE

PAUTOUT-GUILLAUME Marie-Paule

MEDECINE GENERALE

PROFESSEURS EMERITES

ADENIS Jean-Paul

du 01.09.2015 au 31.08.2017

MERLE Louis

du 01.09.2015 au 31.08.2017

MOULIES Dominique

du 01.09.2015 au 31.08.2017

VALLAT Jean-Michel

du 01.09.2014 au 31.08.2017

Remerciements

*A Madame le Professeur Dominique BORDESSOULE
Professeur des Universités d'Hématologie et Transfusion
Médecin des Hôpitaux
Chef de service*

*Pour toute votre générosité, pour votre profonde humanité,
Pour m'avoir encouragée et soutenue dans mes projets,
Vous me faites l'honneur de présider ce travail,
Je vous suis infiniment reconnaissante.*

*A Monsieur le Professeur Daniel BUCHON
Professeur des Universités de Médecine Générale*

*Vous me faites l'honneur de juger ce travail
Recevez l'expression de mon profond respect, de ma gratitude*

*A Madame le Professeur Martine PREVOST
Professeur des Universités de Médecine Générale*

*Vous m'avez accompagné dans la réalisation de ce travail,
Merci pour vos conseils et votre disponibilité
Veuillez trouver l'expression de ma plus sincère reconnaissance*

*A Monsieur le Docteur Dominique GROUILLE
Accompagnement et soins palliatifs
Médecin des Hôpitaux
Chef de service*

*Vos enseignements auprès des malades ont toujours été d'une grande
richesse,
Pour avoir accepté de juger ce travail, et pour votre présence aujourd'hui, je
vous suis sincèrement reconnaissante.*

*A Monsieur le Docteur Stéphane MOREAU
Hématologie Clinique
Médecin des Hôpitaux*

*Merci pour les valeurs que tu enseignes, pour ta générosité et ta bienveillance
Pour l'aide que tu m'as apporté afin de concrétiser mes projets,
C'est une immense joie de pouvoir travailler avec toi,
Merci de me faire l'honneur de juger ce travail*

Aux personnes qui m'ont aidé dans la réalisation de ce travail :

*Au Docteur Chantal WOOD,
Pour ta patience et ton dévouement envers les patients,
Pour ta ténacité et ta liberté
Pour tes formidables enseignements en « bobologie »,
Merci pour tes conseils et du temps que tu m'as consacré,
Je t'adresse ma profonde reconnaissance.*

A Brigitte BUFFLER et Nathalie ROULAUD de m'avoir aidé afin de diffuser ce questionnaire.

Aux médecins généralistes qui ont participé et donné de leur temps, confiant parfois leur solitude et leurs difficultés à exercer ce métier. Je vous en remercie.

Aux médecins généralistes avec qui j'ai pu travailler, qui m'ont donné le goût de la liberté et qui ont renforcé mon envie d'exercer ce métier.

Au Docteur Claire De STAUTE, Gaëtan HOUDARD, Carole BENVENUTO et Alexandra Ould Omar, pour m'avoir fait confiance lors de mes premiers pas en tant que remplaçante.

Aux miens :

*A Nathou, Marie, Marine et Sarah,
Quelle joie d'avoir pu grandir avec vous durant ces années d'études,
Nous avons tellement de bons souvenirs ensemble,
Merci d'avoir été là dans les moments difficiles,
Je suis la première à arriver au bout de ce long chemin, mais je sais que vous
ne tarderez pas à me rejoindre,
Vous savez combien je tiens à vous.*

*A toute ma famille.
A mes grands-parents,
Pour votre soutien et votre confiance,
A ma grand-mère Denise, que je n'oublierai jamais et qui je sais veille sur moi*

*A mes parents,
Pour tout votre amour,
Pour avoir sacrifié tant de choses pour nous,
Pour avoir toujours cru en nous et m'avoir donné confiance,
Pour avoir fait ce que je suis aujourd'hui,
Je vous savez tout l'amour que je vous porte*

*A Yoan,
Pour tout ce que l'on partage ensemble,
Pour toute l'admiration que je te porte,
Pour ton soutien de toujours,
Tu sais combien je t'aime*

*A Martine et Gilles, pour m'avoir fait confiance,
A Virginie, Manu et Nathan, merci pour votre soutien*

*A Danie, pour tes encouragements perpétuels,
A Severine, Franck, pour votre confiance,
A Loulou, Laura et Enzo, pour votre joie de vivre.*

*Enfin et surtout... A Armand,
Que de temps est passé depuis notre première rencontre,
Pour ta patience et tout ce temps consacré à nos études,
Pour supporter quoi qu'il arrive ce mauvais caractère,
Merci d'être à mes côtés,
C'est une page qui se tourne pour nous deux à quelques heures d'intervalle,
Je suis fière de nous,
A nous désormais d'écrire la suite de notre histoire,
Tendrement.*

*« Je sais que je devrai un jour quitter les miens
à moins que ce ne soient eux qui me quittent d'abord.
Ce savoir le plus profond, le plus intime, est paradoxalement
ce que j'ai en commun avec les autres humains,
c'est pourquoi la mort d'autrui me touche.
Elle me permet d'entrer au cœur de la seule vraie question :
quel sens a donc ma vie ? »*

*Marie De Hennezel
La mort intime, 1995*

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	17
PREMIERE PARTIE : ETAT DES LIEUX DE LA FIN DE VIE EN FRANCE.....	19
A) FIN DE VIE, QUESTIONS DE SOCIETE	19
1. <i>La fin de vie et la mort : une représentation sociale en mutation.....</i>	19
2. <i>Fin d'un tabou ?</i>	21
a) L'opinion sur la mort	21
b) L'opinion sur la fin de vie	22
B) FIN DE VIE, QUESTION DE SANTE	22
1. <i>Lieux de décès en France.....</i>	22
2. <i>Prise en charge de la fin de vie par le médecin généraliste.....</i>	23
a) Importance de la relation médecin-malade.....	23
b) Le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de fin de vie	24
c) Les soins palliatifs dans la pratique de la médecine générale.....	24
C) LA CULTURE PALLIATIVE	25
1. <i>Emergence et développement des soins palliatifs</i>	25
2. <i>Définitions des soins palliatifs.....</i>	26
3. <i>Législation : loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie (loi Léonetti)</i>	27
a) L'obstination déraisonnable.....	27
b) La limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives	28
c) Les directives anticipées.....	29
d) La personne de confiance	29
4. <i>Etat des lieux sur l'organisation des soins palliatifs en Limousin</i>	30
DEUXIEME PARTIE : ETUDE	31
A) MATERIELS ET METHODES	31
1. <i>Problématique et objectif.....</i>	31
2. <i>Sélection de la population des médecins généralistes</i>	31
3. <i>Type d'étude et collecte des données</i>	31
4. <i>Questionnaire.....</i>	32
5. <i>Analyses statistiques des résultats.....</i>	32
B) RESULTATS	33
1. <i>Taux de participation</i>	33
2. <i>Caractéristiques des médecins.....</i>	34
a) Caractéristiques sociodémographiques des médecins généralistes	34
b) La formation des médecins.....	36
c) Prise en charge des patients en fin de vie	36
3. <i>Données relatives aux patients suivis en fin de vie</i>	38
a) Caractéristiques sociodémographiques des patients suivis.....	38
b) Approche de la fin de vie avec les patients.....	40
c) Pathologies principales et comorbidités associées	42
d) Aides médicale et paramédicales mises en place à domicile.....	42
e) Lieu du décès.....	44
f) Les raisons d'une hospitalisation non choisie.....	49
g) Les aidants familiaux à domicile.....	50
C) DISCUSSION.....	52
1. <i>Sur l'intérêt de l'étude.....</i>	52

2. <i>Sur la méthode</i>	52
a) Sélection de la population de médecins généralistes	52
b) Rédaction et diffusion du questionnaire	53
3. <i>Sur l'analyse de l'échantillon des médecins généralistes</i>	54
4. <i>Sur les patients pris en charge en fin de vie à domicile</i>	56
a) Caractéristiques sociodémographiques	56
b) Parler de la fin de vie avec les malades qui le souhaitent	56
5. <i>Facteurs influençant l'hospitalisation des patients suivis en fin de vie par les médecins généralistes</i>	57
a) Connaissance de la volonté du patient	58
b) Lieu de vie du patient	58
c) Difficultés rencontrées à domicile par le médecin traitant	58
d) Rôle primordial des aidants familiaux.....	59
e) Faire évoluer le bénévolat en France et développer une prise en charge communautaire	60
6. <i>Les facteurs n'interagissant pas sur le lieu de décès des patients en fin de vie</i>	61
a) le sexe	61
b) La pathologie principale.....	61
c) Les interventions des soignants	61
CONCLUSION	63
ANNEXE : QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX MEDECINS GENERALISTES DU LIMOUSIN	65
ABREVIATIONS	72
BIBLIOGRAPHIE	73
SERMENT D'HIPPOCRATE	78

INTRODUCTION

« Pour qui oublie la mort, le temps apparaît comme une chose insipide qui s'écoule comme du sable entre les doigts. C'est précisément quand nous sommes parfaitement conscients, d'une part, que la mort est inévitable et, d'autre part, que les circonstances qui l'amènent sont imprévisibles — qu'elle peut survenir demain, dans dix jours ou dans vingt ans, qui sait? — que le temps prend une toute autre valeur »¹. Mathieu RICARD.

La fin de vie et la mort sont occultées et devenues taboues dans nos sociétés occidentales et « modernes » où sont promus la jeunesse, la beauté et la rentabilité. Il est difficile dans ce contexte d'intégrer l'accompagnement de la fin de vie dans le processus de soins. Pourtant, les débats suscités sont nombreux autour des questions de dons d'organes d'euthanasie, de suicide assisté ou encore autour des lieux de fin de vie avec le manque de place dans les services de soins palliatifs et une place pour le « mourir chez soi » à développer.

Face à la mort, les valeurs et les priorités vacillent et évoluent différemment selon chacun : patients, entourage, proches, familles, soignants. C'est le moment du choix entre tenter l'impossible pour maintenir le patient en vie ou l'aider à vivre au mieux les derniers instants de sa vie avec son entourage. Moment difficile pour tous, y compris pour les soignants qui ont surtout appris à sauver des vies, et peut être encore plus pour le médecin traitant qui connaît le patient mieux qu'aucun autre soignant.

Accompagner la fin de vie, c'est aller au-delà du traitement, vers le maintien d'une qualité de vie dans tous ses aspects. A ce moment, plus qu'à tout autre, les objectifs des soins sont à partager avec le patient. Il faut alors savoir écouter ses préférences, ou à défaut celles de son entourage, et laisser leurs choix primer sur nos certitudes de soignants. Au-delà de l'augmentation de la durée globale de vie, il est primordial de ne pas passer à côté de la qualité de la vie.

Accompagner la fin de vie, c'est faire en sorte que la douleur soit correctement maîtrisée, que les symptômes d'inconfort soient identifiés et pris en compte par des soins appropriés en limitant les effets indésirables des gestes médicaux.

Accompagner la fin de vie, c'est être présent et disponible jusqu'au bout. C'est accepter de se retrouver face aux peurs et aux faiblesses de celui qui va mourir et à celles de son entourage, face à leur colère et leurs reproches. Mais aussi parfois, face à leur sérénité.

Accompagner la fin de vie, c'est savoir annoncer l'inéluctable, trouver les mots pour oser parler de leur mort prochaine avec les patients qui le souhaitent et appréhender le deuil des proches. Toutes ces circonstances nous renvoient, nous soignants, bien au-delà de nos

connaissances médicales et scientifiques, vers un accompagnement humain pour lequel nous sommes encore trop peu formés.

PREMIERE PARTIE : Etat des lieux de la fin de vie en France

A) Fin de vie, questions de société

1. La fin de vie et la mort : une représentation sociale en mutation

Qu'est-ce que la mort ? La définir ne va pas de soi. La mort couvre l'ensemble du champ sociétal (scientifique, économique, sociale, etc.). Le rapport à la mort est avant tout un rapport culturel et un des principaux révélateurs d'une époque, notamment à travers la manière dont la société prend en charge la fin de vie et, plus généralement, à travers la place qu'elle réserve à la question la finitude de l'être.

En France, le rapport à la mort découle d'une histoire marquée, particulièrement depuis le XIX^{ème} siècle, par la transition entre une religion, historiquement détentrice de la question de la mort mais en forte perte d'influence, et une médecine en plein essor qui détient aujourd'hui le quasi-monopole de la mort et de la fin de vie. En cherchant obstinément à combattre la mort, la médecine moderne contribue à sa négation et à son occultation. La mort est devenue tabou et les causes sont très largement culturelles.

La place pour la personne atteinte d'une maladie évolutive, qui va interrompre sa vie, n'a pas été pensée dans notre société. Il y a de moins en moins de place pour la mort en dehors des situations de mort spectaculaire qui permettent à la société de se retrouver de temps en temps dans un partage qui s'apparente à un rituel (les marches blanches). Les situations de mort violentes présentées par les informations, les fictions, les crimes et les tueries circulant sur internet ou les expositions, extrêmement populaires, de « cadavres plastinés »² n'ont rien en commun avec la réalité de la mort d'un proche.

Olivia Boespflug, médecin généraliste, analyse l'évolution de l'attitude de l'homme face à la mort au fil des siècles.³

Durant la période dite de « la mort apprivoisée », qui s'étend du V^{ème} au XII^{ème} siècle après J.C, la mort est connue, familière, admise comme un évènement naturel. Reconnue par le mourant lorsqu'elle approche, elle conduit à l'organisation de la cérémonie publique. Le corps mort est exposé et reste visible jusqu'à l'inhumation, ainsi, les vivants et les morts coexistent. Pour Philippe Ariès, « L'attitude ancienne où la mort est à la fois proche, familière, s'oppose à la nôtre où elle fait si grand peur que nous n'osons plus dire son nom. C'est pourquoi quand nous appelons cette mort familière la mort apprivoisée, nous n'entendons pas qu'elle était autrefois sauvage et qu'elle a ensuite été domestiquée. Nous voulons dire au contraire qu'elle est aujourd'hui sauvage alors qu'elle ne l'était pas avant. La mort ancienne était apprivoisée »⁴.

Du XII^{ème} au XVIII^{ème} siècle, période dite de « la mort de soi », la cérémonie des adieux perd de sa sérénité car le mourant, toujours conscient de sa fin prochaine, ressent une angoisse liée à la croyance nouvelle en un jugement dernier, qui se jouerait à son chevet au moment de sa

mort. La mort reste familière et acceptée mais le corps doit disparaître rapidement de la vue des vivants qui ne le tolèrent plus : il est cousu dans un linceul et déposé dans le cercueil de bois dans la chambre même.

La période dite de « la mort de toi », qui couvre les XVIIIème et XIXème siècle, voit une perte de la familiarité de la mort, dont les signes annonciateurs ne sont plus aussi bien perçus par le mourant. La mort des autres est devenue insupportable pour les vivants qui n'acceptent plus la séparation. Cette intolérance nouvelle est liée aux profondes transformations des rapports intrafamiliaux désormais fondés sur le sentiment, l'affection.

La fin du XIXème siècle marque le début de la période dite de « la mort interdite ». Le mourant ne perçoit plus l'approche de la mort et personne ne l'en avertit, ni les proches, ni le médecin, c'est le règne nouveau du mensonge organisé. Le mourant est dépossédé du droit, jadis essentiel, de connaître sa mort et de la préparer. Ce mensonge a pour but d'éviter tout sentiment d'angoisse au mourant et évite aux proches d'être renvoyés à leur propre mort.

Par ailleurs, la médicalisation de la mort participe à cette évolution par le changement du lieu de mort, qui se déroule désormais à l'hôpital et non plus au domicile. Les enfants deviennent exclus, si bien qu'ils peuvent parvenir à l'âge adulte sans jamais y avoir été confrontés, la mort devient alors inconnue, oubliée, inconcevable. L'expression du deuil est aussi réprimée et ne peut se libérer qu'en privé. Ce refoulement semble être à l'origine du mal être des survivants voir des deuils pathologiques.

Pour Elias, à la fin du XXème siècle, la mort en Occident fait l'objet d'un refoulement spécifiquement social. Les attitudes face aux « mourants » et, de façon analogue, face aux vieillards, se modifie profondément : la mort éveille des sentiments de honte et de répulsion qui poussent à la reléguer « derrière les coulisses de la vie sociale »⁵. Pour les mourants, il en résulte une mise à l'écart et un intense sentiment de solitude.

La perception de la mort par les médecins change radicalement au XXème siècle : elle cesse d'être considérée comme un phénomène naturel pour devenir un échec de la science médicale dont les immenses progrès techniques font croire à certains qu'elle peut repousser les limites de la vie jusqu'à supprimer la mort. Dès lors, les médecins se détournent des patients en fin de vie, symbole de l'échec, et la mort, devenue un véritable tabou, disparaît des études de médecine.

Aujourd'hui, selon la sociologue Gaëlle Clavandier, l'idéalisation porte sur le « bien mourir » c'est-à-dire « mourir dans la dignité ». Cependant, cette dernière situation suppose une « recherche d'authenticité », une injonction « d'être soi-même » face à la mort ; cela atteste l'échec du travail de symbolisation qui revient à la société et laisse le mort face à lui-même.⁶

Depuis quelques années, on observe désormais que peu à peu, la question de la mort tend à être réhabilitée. La question redevient un objet d'intérêt majeur à la fois dans ces aspects personnels (expérience intime), professionnels (formation et valorisation de la médecine palliative) et politiques (missions parlementaires, création de l'Observatoire Nationale de la Fin de Vie, débats publics, etc.). Dans son rapport de 2011⁷, l'ONFV signale

toutefois qu'il est important de veiller à ce que la mise en lumière du sujet (notamment à travers les phénomènes d'hypermédiatisation de la mort) ne se fasse pas sans que la question du tabou n'ait été clairement posée. Il serait en effet imprudent d'oublier que la mort véhicule de nombreuses ambivalences et conserve une puissance symbolique participant à l'équilibre des individus et de la société.

2. Fin d'un tabou ?

Les années à venir vont connaître un bouleversement anthropologique majeur : avec le vieillissement de la population, les cas de décès vont s'accroître, et chacun de nous devra être confronté plus souvent à l'épreuve que constitue le décès d'un proche⁶. Les générations nées après 1950 ont pu connaître leurs grands-parents voire leurs arrière-grands-parents et on peut estimer que nous aurons chacun à connaître environ huit à treize décès par ascendance directe, beaucoup plus que pour les générations antérieures

a) L'opinion sur la mort

Parler de la mort n'est pas une chose facile pour la plupart des gens. Accepter le monde des morts c'est accepter l'idée de sa propre mort, l'idée que nous allons tous mourir un jour et que notre passage sur terre est un événement relativement furtif. L'homme a l'habitude de vivre comme s'il n'allait jamais mourir, courant après un but qu'il ne connaît souvent pas lui-même et passant à côté de l'essentiel. « Personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité »⁸.

Souffre-t-on quand on meurt ? Vaste question à laquelle nombreux scientifiques ont tenté de répondre. La peur de la mort vient aussi de cette peur de la douleur. Accepter la mort serait accepter la souffrance et l'inconnu. Qui peut nous dire aujourd'hui que nous n'allons pas mourir dans la souffrance ? Personne.

Parallèlement aux idées reçues fréquemment rencontrées, le sondage IFOP 2010 (Institut Français d'Opinion Publique) semble révéler que la grande majorité des personnes interrogées (75%) estime en effet qu'on parle aujourd'hui beaucoup plus facilement de la mort qu'autrefois et que c'est plutôt une bonne chose (88%). La moitié y penserait et 68% penserait d'abord à sa propre mort. Seule la moitié des Français aurait peur de la mort, et de moins en moins avec l'avancée dans l'âge.

b) L'opinion sur la fin de vie

Les enquêtes le montrent, il existe un décalage important entre les idées qu'on se fait autour de la fin de vie et la réalité : certaines idées reçues restent ancrées dans l'imaginaire collectif alors que la réalité est plus nuancée.

Un tiers des Français a déjà accompagné un proche en fin de vie (36%) mais la majorité se sentirait mal à l'aise dans ce cas (74%). Les raisons de ce malaise : la peur de la souffrance de l'autre (41%), de ne pas trouver les mots (34%) et de se sentir inutile (20%). Les peurs et les ignorances sont plus marquées chez ceux qui n'ont pas d'expérience directe de la fin de vie, mais ceux qui ont fait l'expérience déclarent avoir, a posteriori, moins d'appréhension (IFOP 2010). Le deuil est toujours une affaire de famille en France puisque faire appel à une aide extérieure est très rare (6%). Lorsqu'elle intervient, l'aide est d'abord psychologique (59%), médicale (25%) et très rarement le fait des associations (5%). D'ailleurs, seul un tiers des Français souhaite être d'avantage informé sur les structures d'aides au deuil. Les formes de solidarité autour de la fin de vie sont pourtant mal connues et très hétérogènes. Le développement du bénévolat autour de la fin de vie est un enjeu majeur dans sa dimension pratique (accompagnement), économique, symbolique et sociétale.

B) Fin de vie, question de santé

1. Lieux de décès en France

En France comme dans les autres pays occidentaux, les décès avaient lieu principalement à la maison jusque dans les années 1950, mais depuis, le domicile a progressivement cédé la place aux institutions. Alors que 80% des Français souhaiterait passer leurs derniers instants dans un lieu familial (IFOP 2010), désormais seul un quart décède chez eux (26%)⁹. La proportion est encore plus faible au Royaume-Uni (20%) ou en Norvège (18%) et du même ordre de grandeur aux Etats-Unis (24%)¹⁰. En France, la part des décès à l'hôpital est restée relativement stable depuis 1990, et la proportion de décès à domicile a très légèrement diminué au profit de ceux observés en maisons de retraite¹¹. Mais mourir à l'hôpital ne signifie pas que toute la fin de vie s'est déroulée à l'hôpital.

L'enquête « Fin de vie en France » menée par l'INED (Institut National d'Etudes Démographiques) en 2010 décrit les trajectoires résidentielles durant le dernier mois de l'existence ainsi que les facteurs qui leur sont associés. Quatre semaines avant leur mort, 45% des personnes vivent à domicile en cas de décès non soudain. Quitter son domicile pour entrer à l'hôpital et y décéder est le parcours le plus fréquent (30%), passer l'ensemble du dernier mois chez soi est deux fois moins fréquent. L'éventualité d'un départ de l'hôpital pour regagner son domicile est rare (2%) tout comme les trajets plus complexes avec des va-et-vient entre ces deux lieux (3%). Au cours du mois qui précède le décès, la proportion des

personnes hospitalisées passe donc du simple au double. Le rythme des transferts vers l'hôpital, du domicile comme de la maison de retraite, augmente à l'approche de la mort. De même, vis-à-vis des autres pays européens, la France se distingue par une forte proportion de décès à l'hôpital pour les patients atteints de cancer ou dans les suites d'un accident vasculaire cérébral.

Face à ce constat, l'Observatoire National de la Fin de Vie propose deux explications beaucoup plus « sociale » que « médicale ». En premier lieu, notre système de santé, trop ancré dans la culture « hospitalière » associe trop facilement l'hôpital comme lieu de recours « normal » quand le maintien à domicile paraît compromis. L'organisation du système sanitaire, avec le manque d'anticipation des médecins et la solitude des malades et des familles face aux difficultés d'accès aux soins pendant le système de garde, peut aussi être responsable d'hospitalisations trop fréquentes au moment de la fin de vie. En second lieu, cette tendance pourrait s'expliquer par les pratiques médicales appliquées dans les traitements de certaines pathologies. En effet, la part élevée de décès à l'hôpital est sans doute, pour une part, le reflet de stratégies thérapeutiques mises en place pour les patients atteints de maladie graves en phase avancée (cancers, maladies du système nerveux, etc.) et conduisant à des hospitalisations plus fréquentes.

2. Prise en charge de la fin de vie par le médecin généraliste

a) Importance de la relation médecin-malade

En médecine générale, la relation médecin-malade se construit sur des liens particuliers du fait de sa durée dans le temps. Balint définit cette relation unique par le terme de « compagnie d'investissement mutuel »¹². Quand elle devient humaine, cette relation peut avoir un coût pour le patient et le malade. Ce coût, c'est l'investissement personnel qui fait grandir les deux acteurs de la relation. Notre médecine a tendance à l'éliminer grâce à la technicité. Le médecin généraliste détient une histoire commune avec son patient basée sur la confiance, le respect et l'affection; cela peut être un atout dans la qualité de l'accompagnement vers la fin de vie mais il se révèle être une charge émotionnelle puissante.

Le plus souvent, l'implication du médecin généraliste auprès de patients en fin de vie s'inscrit dans la continuité de la prise en charge : un grand nombre d'entre eux le vit d'ailleurs comme une forme de responsabilité vis-à-vis du patient et de ses proches. Les médecins généralistes occupent une place privilégiée : ils connaissent le plus souvent très bien le malade et ils entretiennent un lien de confiance avec les proches. Leur image de « médecin de famille » est d'ailleurs l'un de leurs principaux atouts¹³.

b) Le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de fin de vie

Une étude de l'URML (Union Régionale des Médecins Libéraux) du Pas-de-Calais en 2008¹⁴ identifie les rôles du médecin généraliste dans l'accompagnement de la fin de vie. Ces rôles se distinguent en trois domaines :

- Ethique : il prend les décisions en concertation avec la famille
- Technique : il prodigue les soins et prend en charge les symptômes
- Coordination : il organise une équipe, orchestre les actes des différents intervenants à domicile et favorise leurs interférences.

Par ailleurs, dans sa synthèse « Vivre la fin de vie chez soi », l'ONFV met en évidence « une double » attente de la part des proches des patients en fin de vie : « humanité » et compétences techniques. Les proches sont très sensibles au tact que peuvent avoir certains médecins généralistes et cette capacité à conserver une forme de sensibilité et de délicatesse vis-à-vis du malade fait partie de ce qu'ils appellent « l'humanité » du médecin. Toutefois, derrière ces qualités relationnelles, les proches attendent aussi des compétences techniques : ils ne veulent pas seulement un médecin généraliste « à leur écoute », ils demandent aussi un médecin « efficace ».

Pour le Dr Georges Lanusse-Cazalé¹⁵, le rôle du médecin généraliste est primordial car il est celui qui connaît le mieux les différentes personnes concernées et le terrain où tout se joue. Pour lui, afin de mener à bien ce projet d'accompagnement de la fin de vie à domicile, le médecin traitant doit faire preuve d'authenticité, d'écoute, d'anticipation, de capacité d'analyse et de négociation car les situations de fin de vie sont toujours très complexes.

L'ONFV conclut son rapport en confirmant la place du médecin traitant dans la prise de décisions importantes concernant son patient en fin de vie. Mais ce n'est pas lui, tout seul, qui peut organiser et coordonner la mise en œuvre des soins de fin de vie à domicile : une prise en charge aussi complexe ne peut pas graviter seulement autour de médecin généraliste.

c) Les soins palliatifs dans la pratique de la médecine générale

Si les médecins généralistes occupent une place privilégiée, l'accompagnement de la fin de vie est une mission souvent difficile à assumer pour eux. Ils ne sont impliqués que dans 1 à 3 situations de fin de vie par an mais celles-ci demandent beaucoup de temps et supposent une disponibilité qui n'est pas toujours compatible avec le rythme des consultations d'un cabinet libéral.

En outre, une part importante des médecins généralistes déclare un isolement face à ces situations.

Dans son article¹⁶, Géraldine TEXIER pointe la solitude ressentie par le médecin généraliste. Dans 70% des cas, les médecins interrogés expriment une souffrance personnelle. Plusieurs idées émergent de cette étude : l'épuisement professionnel pourrait être amplifié par ce genre de situation et la peur du *burn-out* est parfois une raison d'hospitalisation du patient en fin de vie. L'exercice libéral est décrit par les médecins interrogés comme un exercice qui isole et créer des obstacles à la prise en charge ambulatoire. Loin de vouloir choquer le lecteur, le but de ce travail semble être d'interpeller face à « la réalité du terrain ». Le médecin généraliste, bien que maillon essentiel du système de santé français, exprime des difficultés à la prise en charge de son patient en fin de vie à domicile, non pas dans la prise en charge médicale de celui-ci, mais bien dans le rapport à ses propres limites d'être humain.

Alors que la moitié des médecins généralistes semble pratiquer des soins palliatifs à domicile, la quasi-totalité estime être en difficulté¹⁷. Même si les compétences des médecins généralistes en matière de prise en charge de la douleur ont considérablement progressé, les praticiens interrogés dans la littérature désignent ouvertement le manque de formation parmi leurs difficultés principales. Seuls 2,5% d'entre eux ont été formés aux soins palliatifs. Outre l'aspect techniques (maniement des antalgiques, prise ne compte des symptômes associés à la douleur, traitement de la souffrance psychologique...), la prise en charge du patient dans sa globalité implique des connaissances particulières : éthiques, philosophiques, psychologiques, et impose une réflexion sur soi-même, une capacité de prendre de la distance, une bonne maîtrise de l'investissement affectif et des mécanismes de défense.

C) La culture palliative

1. Emergence et développement des soins palliatifs

En Occident, l'accompagnement du patient en fin de vie est longtemps resté une pratique familiale ou confié aux communautés religieuses. Quant à la douleur, elle était encore récemment considérée par la religion et le corps médical comme un phénomène naturel.

En 1842, Jeanne Garnier, crée à Lyon « Les Dames du Calvaire », regroupant des veuves laïques se consacrant au service des malades incurables. La structure s'implante à Paris en 1874 (future Maison Médicale Jeanne Garnier). C'est avec Jeanne Garnier que le terme « hospice » prend le sens de lieu accueillant des personnes en fin de vie.

Le concept se développe par la suite Outre-Manche. En 1878, le Dr Howard Barret crée la Maison St Luke puis en 1905 l'Hospice St Joseph est créé dans la banlieue de Londres.

Le Dr. Cicely Saunders devient le premier médecin employé dans un hospice, à St Joseph. Elle y développe des soins adaptés aux patients que la médecine ne peut plus guérir, et y poursuit ses recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur, tout en travaillant sur la dimension de l'écoute inspirée par les travaux de Carl Rogers et l'école de Paolo Alto. Elle développe le concept de « douleur global » (total pain) qui additionne douleur physique et souffrances psychologiques, sociales et spirituelles. En 1967, elle fonde le St Christopher's Hospice, considéré comme le premier hospice disposant soignante professionnelle.

Le mouvement se développe par la suite dans les pays anglo-saxons. En 1975, le Dr Balfour Mount crée au Royal Victoria Hospital de Montréal une USP (Unité de Soins Palliatifs) préférant le terme « soins palliatifs » à celui « d'hospice ». Le mouvement se poursuit alors aux Etats Unis et en Europe avec la création de structures fondées sur le concept du St Christopher's et du Royal Victoria.

En France, en 1986, paraît la « Circulaire Laroque » qui donne une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs. La première unité de soins palliatifs est ouverte par le Dr Maurice Abiven, à l'Hôpital International de la Cité Universitaire. Les professionnels de santé et les associations se réunissent et créent la SFAP en 1990: Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

2. Définitions des soins palliatifs

Nombreuses définitions ont vu le jour au fil des décennies et ont été précisées au regard de l'évolution des pratiques, des réflexions menées et de la promulgation des différentes lois portant sur le sujet.

En 1976, le Dr Thérèse Vannier propose une première réflexion sur ce sujet et qualifie les soins palliatifs comme: « Tous ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »¹⁸.

Puis en 1987, le Pr. René Schaerer, précurseur du mouvement *jusqu'à la mort, accompagner la vie* (JALMALV), déclare que les soins palliatifs sont: « d'avantage une attention à la personne qui souffre qu'à la maladie.»

Selon la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (loi Kouchner), « les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »¹⁹.

Pour l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), « les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendant ni accélérer ni repousser la mort, (...) proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort (...) »²⁰.

L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation En santé) précise que « les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort »²¹.

Pour la SFAP, « les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. »

Les soins palliatifs est l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

3. Législation : loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie (loi Léonetti)

Face à l'épreuve de la maladie grave et à la perspective de la mort, les Français expriment des peurs : souffrir inutilement, ne plus pouvoir dire ce que l'on veut, subir un acharnement thérapeutique, être abandonné et mourir seul. Par ailleurs, ils attendent être soulagés de la souffrance, faire reconnaître leur volonté même quand leur état ne permet plus de s'exprimer, refuser ou arrêter tout traitement déraisonnable, être entouré et accompagné.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a été conçue pour répondre aux attentes et peurs des Français. Elle offre un cadre de réflexion et de décision aux acteurs de santé.

a) L'obstination déraisonnable

« L'acharnement thérapeutique » appelé aujourd'hui « obstination déraisonnable » est une réalité souvent complexe et singulière. Le code de déontologie médical précise ainsi :

- « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique »²².
- « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriées la qualité de vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage »²³.

Ainsi, il faut comprendre que la difficulté de toute décision médicale porte sur le caractère raisonnable ou déraisonnable de l'acte envisagé : des obstinations raisonnables permettent souvent de passer un cap grave de la maladie chez un patient, tandis qu'une obstination déraisonnable est une atteinte aux droits fondamentaux de la personne vulnérable²⁴.

La loi incite les professionnels de santé à élaborer un projet thérapeutique de façon collégiale et donne le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificielle de la vie » (art. 1 et 9). Les professionnels de santé ont le devoir d'assurer dans tous les cas la continuité des soins et l'accompagnement de la personne (art. 1, 4, 6 et 9) et ont la possibilité d'utiliser des traitements dans l'intention de soulager la souffrance, même s'ils risquent d'abrégé la vie (art.2).

Dans tous les cas, le patient ou ses représentants seront clairement informés et les décisions clairement inscrites dans le dossier médical.

b) La limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives

La loi insiste sur l'importance de la volonté du patient mais l'appréciation de la pertinence du projet thérapeutique et l'analyse du rapport bénéfice/risque relève de la responsabilité médicale.

La loi distingue deux situations : celle où le malade est capable d'exprimer sa volonté et celle où il n'en est pas capable. (art.5)

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la loi introduit l'obligation d'une procédure collégiale. (art.9 ; décret d'application du 6 février 2006) :

« La décision est prise par le médecin en charge du patient (...) après concertation avec l'équipe de soins et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile ».

Mais cette procédure ne dispense pas de rechercher la volonté du patient (directives anticipées, avis de la personne de confiance, avis des proches).

c) Les directives anticipées

Les directives anticipées consistent en un document écrit, daté et signé par leur auteur. Elles peuvent, à tout moment, être modifiées. Leur durée de validité est de trois ans. Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance (si elle est désignée), de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant du patient.

d) La personne de confiance

Si le patient ne peut exprimer sa volonté, le médecin doit s'informer de l'existence d'une personne de confiance dans son entourage et la consulter afin de l'interroger sur les souhaits éventuellement exprimés auparavant par le patient.

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin» (art. 8).

La plupart des établissements de santé ont mis en place un dispositif de désignation de la personne de confiance. Cependant, cette nomination reste souvent un processus administratif sans réel temps d'explication ni délai de réflexion pour la nommer. Selon la loi, la personne qui accepte d'être personne de confiance assume une obligation juridique engageant sa responsabilité. Cependant, elle ne saurait accepter d'être le porte-parole du patient sans avoir un minimum de connaissance sur la volonté quant au traitement et futurs soins²⁵. Il n'est pas précisé dans la loi que la personne de confiance doit être avertie de cette nouvelle qualité. Par ailleurs, comment pourrait-elle être avertie de cette désignation quand celle-ci se fait à l'admission du patient.

Le refus de la mort, la quête de l'immortalité, la mise à distance de la mort montre à quel point la peur de mourir est présente dans notre société²⁶. Choisir une personne de confiance revient à parler de la maladie, de la fin de vie, du handicap, de la mort, et personne n'est vraiment disposé à parler de ce sujet. Comment peut-on désigner une personne de confiance qui sera le porte-parole de ses désirs et de ses pensées alors même que le sujet n'a souvent pas été abordé ?

Compte tenu des limites évoquées, il peut être légitime de discuter des enjeux de l'évolution de la loi concernant la désignation de la personne de confiance. Du fait du développement de son rôle (soutien pédagogique, relationnel et psychologique pour le patient), il semble important que chaque établissement prenne la mesure de l'importance de la personne de

confiance et mène une réflexion sur les modalités d'information des patients sur cette nomination. L'idée que le médecin ou l'infirmière informe le patient de cette disposition puis laisse un temps de réflexion permettrait alors de donner un sens à la place de la personne de confiance dans la démarche de soins²⁷.

4. Etat des lieux sur l'organisation des soins palliatifs en Limousin

En 2005, M. Philippe Douste-Blazy confie à Marie de Hennezel la mission de diffuser la culture palliative en France. Dans son rapport elle fait le bilan du tour de France des régions.

A l'époque, selon l'auteur du rapport, le Limousin est à la traîne pour le développement des soins palliatifs. De nombreuses raisons ont contribué à ce retard : une culture palliative insuffisamment développée, une faculté de médecine peu impliquée auparavant, le problème aigu de la démographie médicale, les départs des médecins à la retraite risquant de laisser des zones blanches, des médecins libéraux peu intéressés et qui avaient « boycotté » les réunions visant à la constitution de réseau. En 2005, le rapport signale un développement des structures un peu plus lent que la moyenne Française (seulement 3 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, une USP de 5 lits et une montée en charge très tardive des lits identifiés).

Depuis plusieurs années, la formation et la diffusion de la culture palliative se développe en Limousin (Diplôme Universitaire, formation médicale continue etc.) ; de plus en plus de médecins et de personnels paramédicaux s'intéressent et se forment aux soins palliatifs. Des établissements de proximités diffusent la culture palliative de manière exemplaire et des initiatives intéressantes en termes de réflexion éthique se sont mises en place²⁸.

Dans son rapport d'avril 2001²⁹, le Dr Régis Aubry fait le constat d'une région sous dotés en EMSP mais disposant d'une offre de prise en charge importante en USP et/ou lits identifiés (17,6 lits identifiés pour 100 000 habitants contre 5 pour la moyenne nationale). Cela s'explique par le choix fait par l'ARS (Agence Régionale de Santé) du Limousin de ne pas développer les réseaux de santé en soins palliatifs, mais au contraire de développer l'offre de proximité. Cela implique également que l'ARS confie aux EMSP et aux structures HAD (Hospitalisation A Domicile), le soin d'animer une dynamique de « travail en réseau » au sein des territoires de proximité, en lien avec les acteurs libéraux et les SSIAD (Services de Soins Infirmiers A Domicile).

Aujourd'hui, l'organisation des soins palliatifs en Limousin se présente ainsi :

- 1 USP comprenant 10 lits
- 131 lits identifiés soins palliatifs (dont 37 en Soins de Suite et Réadaptation) répartis dans 19 établissements
- 4 EMSP dont 2 en Haute Vienne
- Aucun réseau de santé

DEUXIEME PARTIE : ETUDE

A) Matériels et Méthodes

1. Problématique et objectif

La France est un des pays d'Europe où l'on meurt le moins chez soi. 60% des Français décèdent à l'hôpital et seulement 25% à domicile alors que 80% des Français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux. Comment les médecins généralistes du Limousin accompagnent-ils leurs patients en fin de vie à domicile ? Quelles sont les raisons des hospitalisations dans les 30 derniers jours de vie ? Pourquoi le maintien des personnes en fin de vie à domicile n'est-il pas toujours réalisable ?

Pour répondre à ces questions nous avons interrogés les médecins généralistes du Limousin.

2. Sélection de la population des médecins généralistes

Critères d'inclusion :

- médecins ayant une activité de médecine générale et un mode d'exercice libéral en Limousin
- répertoriés par l'URPS (Union Régionale des Professionnels de Santé) des médecins libéraux du Limousin

Critères d'exclusion :

- médecins remplaçants
- médecins retraités
- médecins généralistes libéraux installés en Limousin et non-inscrits à l'URPS de la région.

3. Type d'étude et collecte des données

Il s'agit d'une étude quantitative observationnelle rétrospective et transversale. Elle se présente sous la forme d'un questionnaire anonyme que nous avons transmis au l'URPS des médecins libéraux du Limousin ; cette structure s'est chargée de le diffuser par courriers électroniques aux 354 contacts répertoriés. Ce mode d'envoi a été choisi pour des raisons pratiques : cette méthode de diffusion facilite la communication et est rapide à mettre en place.

La première diffusion électronique a été réalisée début avril 2015. Cet envoi a été suivi de deux e-mails de rappels envoyés à 3 semaines d'intervalle. L'enquête s'est clôturée début juin.

Les réponses des médecins contactés ont été centralisées dans un fichier EXCEL via le serveur Google drive

4. Questionnaire

Il se présente en deux parties (Annexe 1) :

- Une première série de 7 questions permet de recueillir des données sociodémographiques sur la population répondante (les médecins généralistes), afin de cibler les praticiens en fonction de leur mode d'exercice, de leur formation complémentaire et de leurs habitudes dans l'accompagnement de patients en fin de vie.
- Une deuxième série de 20 questions permet de recueillir des informations précises sur les patients en fin de vie qui ont été accompagnés par les médecins généralistes.

Le questionnaire portait sur les 3 derniers patients suivis dans leur accompagnement en fin de vie et décédés :

- du fait de leur grand âge,
- de leur dépendance,
- ou d'une pathologie évolutive grave.

Les patients concernés doivent être décédés à domicile, en EHPAD (Etablissements pour Personnes Agées Dépendantes) ou à l'hôpital, dans les 30 jours suivant leur hospitalisation. Le délai de 30 jours a été choisi de façon arbitraire après relevés bibliographiques d'articles et de thèses portant sur le même sujet³⁰.

5. Analyses statistiques des résultats

Le dépouillement des questionnaires est réalisé manuellement. L'ensemble des données sont recueillies et triées sous le logiciel EXCEL. L'analyse statistique est réalisée à l'aide du logiciel GraphPad Prism v5.0a.

Les résultats des variables quantitatives sont exprimés en pourcentages. Les comparaisons des variables quantitatives entre deux groupes de sujets ont été réalisées par des tests du

Chi² ou des tests exacts de Fisher en fonction des effectifs théoriques. Le seuil de significativité choisi pour l'ensemble des analyses statistiques est de 0,05.

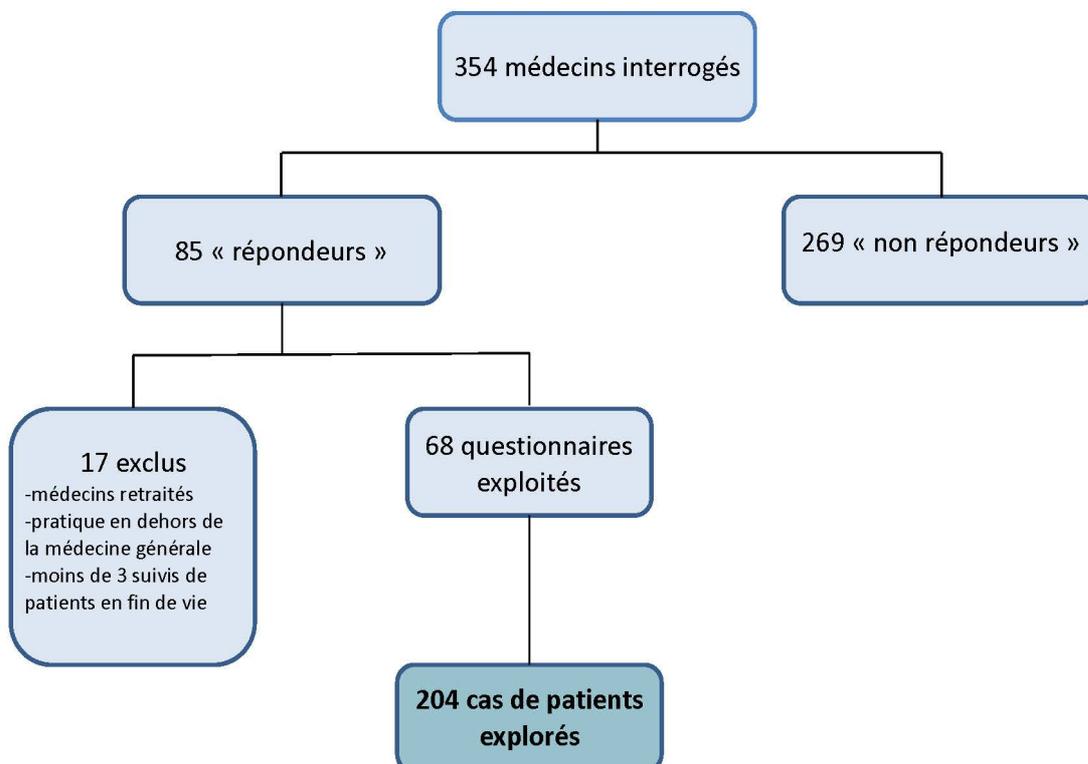
B) Résultats

1. Taux de participation

Parmi les 354 médecins généralistes ciblés, 85 ont répondu. 17 d'entre eux n'ont pas souhaité répondre au questionnaire. Les refus étaient justifiés par la prise d'une « retraite récente », une pratique médicale en dehors de la médecine générale (exclusivement acupuncture, gynécologie ou échographie), ou le fait que les praticiens concernés n'avaient pas suivi 3 patients en fin de vie depuis le début de leur exercice professionnel libéral.

Au total, 68 questionnaires ont été exploités, soit **un taux de réponse de 19,2%**.

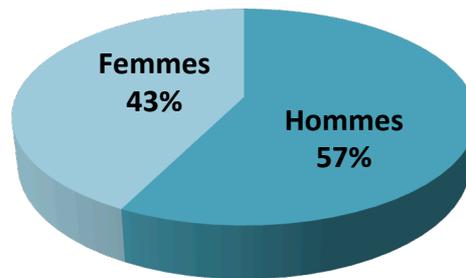
Avec 3 patients par questionnaire rempli, l'analyse étudie donc les cas de 204 patients accompagnés dans leur fin de vie par le médecin généraliste.



2. Caractéristiques des médecins

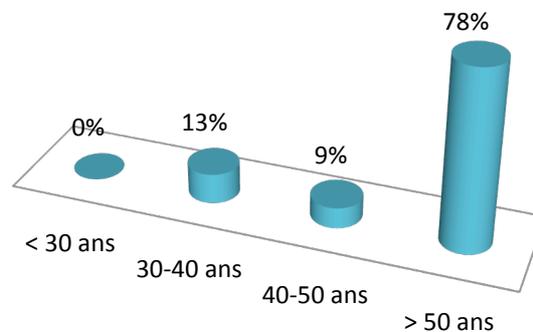
a) Caractéristiques sociodémographiques des médecins généralistes

Graphique 1 : Répartition des effectifs selon le sexe



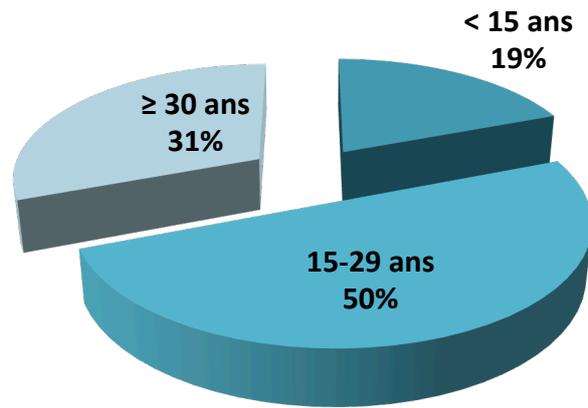
Parmi les 68 médecins de l'échantillon, 29 sont des femmes (43%) et 39 sont des hommes (57%), soit un sex-ratio de 1,34.

Graphique 2 : Répartition des effectifs selon l'âge



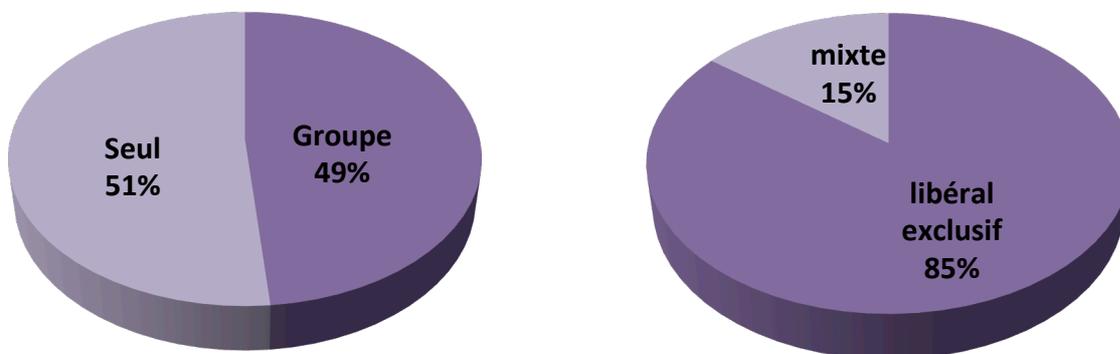
Parmi les 68 informateurs, 78% sont âgés de plus de 50 ans, 9% ont entre 40 et 50 ans, 13 % entre 30 et 40 ans et aucun n'a moins de 30 ans.

Graphique 3 : Répartition des effectifs en fonction du nombre d'années d'exercice



19% des médecins sont installés depuis moins de 15 ans, 50% depuis 15 à 29 ans et 31% depuis plus de 30 ans.

Graphique 4 : Répartition des effectifs en fonction du mode d'exercice



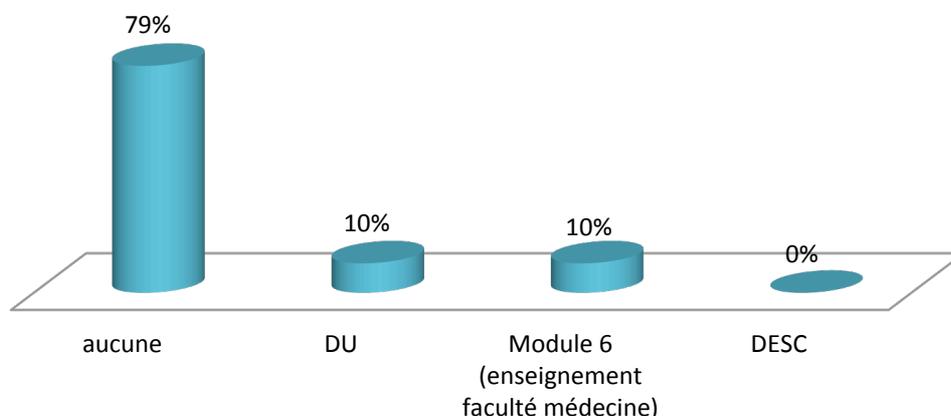
Les répondants sont répartis selon leur mode d'exercice professionnel : installés seuls ou en groupe, exerçant une activité exclusivement libérale ou mixte (libérale et hospitalière).

48% sont installés en groupe et 52% ont un exercice isolé.

58 médecins parmi les 68 interrogés ont une activité libérale exclusive soit 85% et 10 médecins combinent une activité salariée soit 15% de l'échantillon.

b) La formation des médecins

Graphique 5 : Répartition des effectifs en fonction des formations en soins palliatifs/gestion de la douleur



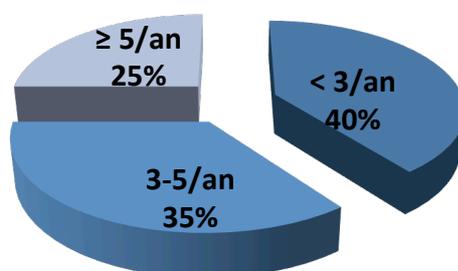
Parmi les généralistes répondants :

- 54 n'ont aucune formation complémentaire en gestion de la douleur ou soins palliatifs soit près de 80% du corpus interrogé.
- 7 médecins ont reçu la formation « module 6 » lors du 2^{ème} cycle des études médicales soit 10%.
- 7 ont obtenu le DU « accompagnement et soins palliatifs » soit 10%.
- Aucun n'a le DESC « médecine de la douleur/médecine palliative ».

18 des 68 médecins interrogés (soit 28%) sont Maîtres de Stage des Universités (MSU).

c) Prise en charge des patients en fin de vie

Graphique 6 : Répartition des effectifs des médecins en fonction du nombre de patients suivi en fin de vie par an



25% des médecins interrogés suivent plus de 5 patients en fin de vie à domicile, 40% en suivent moins de 3 par an et 35% accompagnent 3 à 5 patients en fin de vie par an.

	< 3 patients/an	3-5 patients/an	≥ 5 patients/an	
Formations complémentaires SP/douleur	4 (28%)	5 (36%)	5 (36%)	14
Pas de formation complémentaire	23 (44%)	19 (34%)	12 (22%)	54
	27	24	17	68

p>0,05 (Test de Chi²)

	< 3 patients/an	3-5 patients/an	≥ 5 patients/an	
Médecins MSU	19 (38%)	19 (38%)	12 (24%)	50
Médecins non MSU	8 (44%)	5 (28%)	5 (28%)	18
	27	24	17	68

p>0,05 (Test de Chi²)

	< 3 patients/an	3-5 patients/an	≥ 5 patients/an	
Exercice seul	14 (40%)	11 (31%)	10 (29%)	35
Exercice en groupe	13 (40%)	13 (40%)	7 (20%)	33
	27	24	17	68

p>0,05 (Test de Chi²)

	< 3 patients/an	3-5 patients/an	≥ 5 patients/an	
Exercice libéral exclusif	25 (43%)	21 (36%)	12 (21%)	58
Exercice mixte	2 (20%)	3 (30%)	5 (50%)	10
	27	24	17	68

p>0,05 (Test de Chi²)

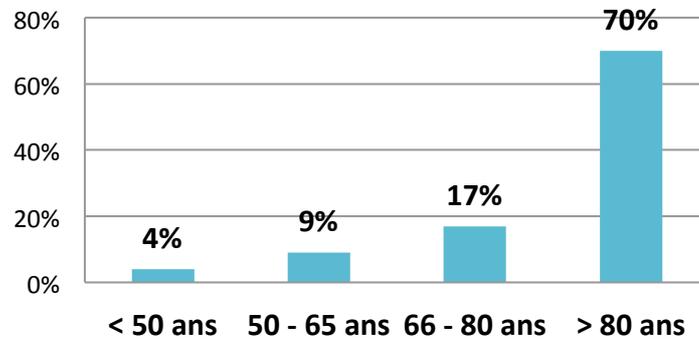
Il n'y a pas de différence significative selon que les médecins aient une formation complémentaire ou non (p>0,05), ni qu'ils soient enseignants ou non (p>0,05).

Le type d'exercice en cabinet individuel, de groupe, ou l'activité salariée complémentaire n'influence pas le fait que les médecins prennent d'avantage en charge ce type de patient (p>0,05).

3. Données relatives aux patients suivis en fin de vie

a) Caractéristiques sociodémographiques des patients suivis

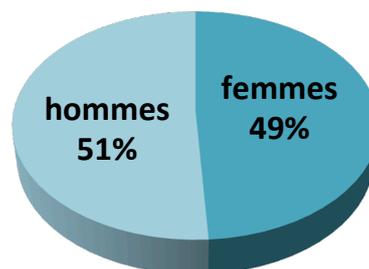
Graphique 7 : Répartition des patients par tranches d'âge



Parmi les 204 situations de patients explorés :

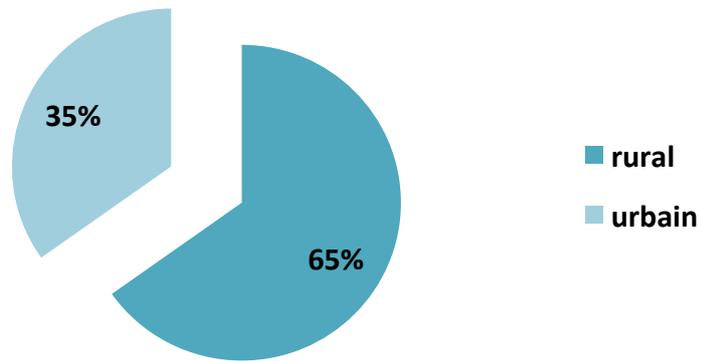
- 70% avaient plus de 80 ans
- 17% avaient entre 66 et 80 ans
- 9% avant entre 50 et 65 ans
- 4% avaient moins de 50 ans

Graphique 8 : Répartition de la population de patients en fonction du sexe



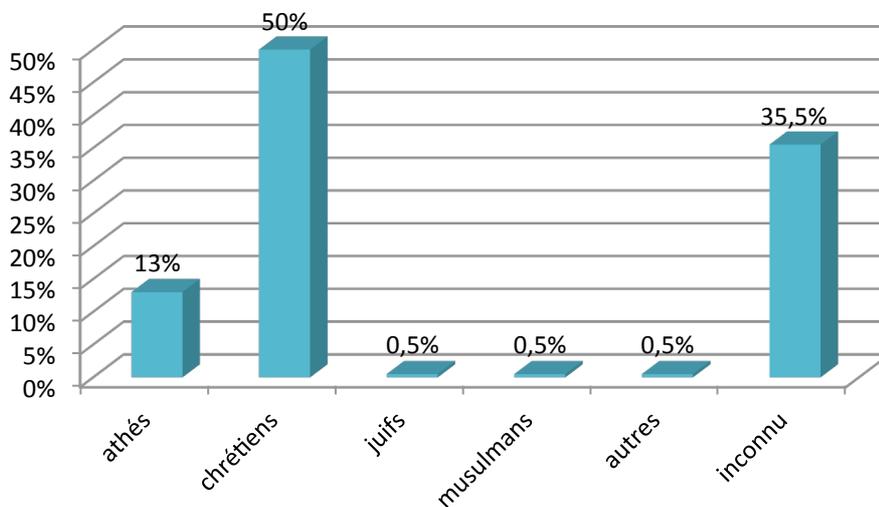
99 patients étaient des femmes (49%), 105 étaient des hommes (51%).

Graphique 9 : Répartition des patients en fonction de leur lieu de vie



La proportion de patients vivant en milieu rural est majoritaire avec 65% de patients vivants à la campagne contre 35% en milieu urbain.

Graphique 10 : Répartition des patients selon leurs convictions religieuses



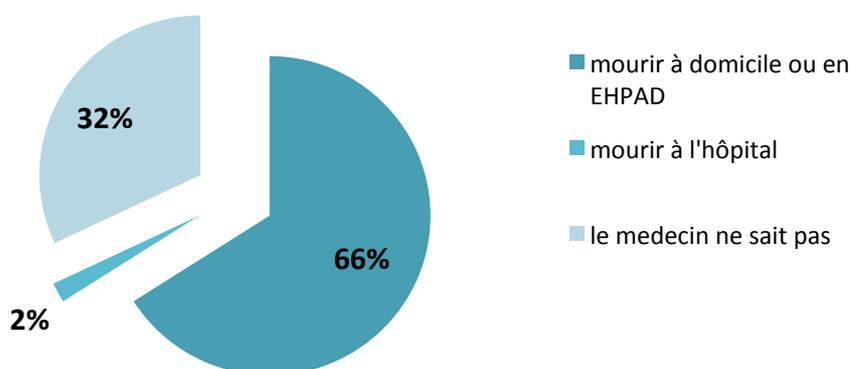
Les médecins généralistes connaissaient les convictions religieuses de leurs patients dans 64,5% des cas :

- 50% des patients étaient de confession chrétienne
- 13% se déclaraient athées
- 0,5% étaient confession juive, 0,5% étaient de confession musulmane

Dans plus de 35,5% des cas, les croyances religieuses étaient ignorées du praticien.

b) Approche de la fin de vie avec les patients

Graphique 11 : Volonté du patient rapportée par le médecin généraliste concernant le lieu de décès

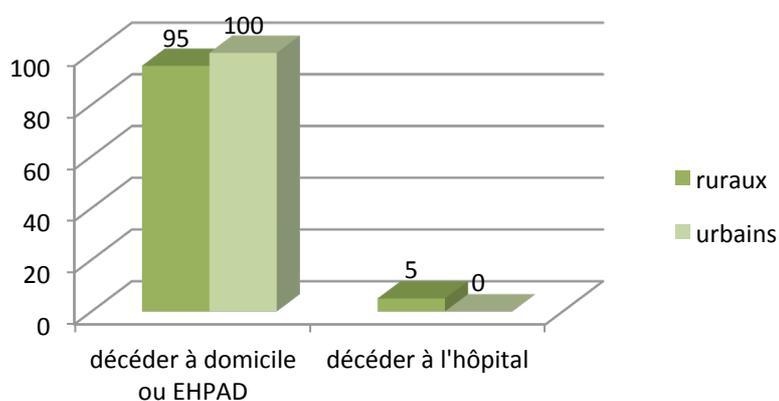


A la question « Avez-vous discuté avec votre patient de sa volonté du lieu de fin de vie », les médecins répondent de façon négative dans 44% des cas (n=89).

Chez 115 patients, soit dans 56% des cas, les médecins généralistes ont abordé la question de la volonté du lieu de fin de vie avec leurs patients.

A la question « quelle était la volonté du patient concernant son lieu de fin de vie », les médecins répondent ne pas savoir dans 32% des cas, 66% des patients souhaitent mourir à domicile (ou en EHPAD), 2% d'entre eux préféraient mourir à l'hôpital.

Graphique 12 : Répartition de la volonté des patients selon leur lieu d'habitat



	décéder à domicile ou EHPAD	décéder à l'hôpital	
Ruraux	94 (95%)	5 (5%)	100
Urbains	40 (100%)	0 (0%)	40
	134	5	

$p > 0,05$ (Test du Chi²)

Parmi les 134 patients ayant exprimé la volonté de mourir à domicile, 94 vivaient en milieu rural (soit 95% de la population rurale s'étant exprimé sur le sujet) et 40 vivaient en ville (soit 100% de la population urbaine ayant explicité son souhait).

Seuls 5 patients ont fait savoir qu'ils préféraient décéder à l'hôpital ; tous vivaient en milieu rural (soit 5% de la population rurale s'étant prononcé sur la question du lieu de fin de vie)

Il n'existe pas de différences statistiquement significatives dans la volonté de fin de vie entre les patients ruraux et urbains ($p > 0,05$).

Tableau 1 : Répartition des patients selon la connaissance ou non de leur volonté de fin de vie par leur médecin et selon leur lieu d'habitat

	Connaissance de la volonté du patient	Volonté du patient inconnue	
Ruraux	99 (74%)	34 (26%)	133
Urbains	40 (56%)	31 (44%)	71
	139	65	204

$p < 0,05$ (Test du Chi²)

Chez les patients ruraux, le médecin n'avait pas connaissance de la volonté du lieu de fin de vie dans 26% des cas alors que cette proportion s'élève à 44% des cas en milieu urbain.

L'information donnée au médecin traitant sur la volonté du lieu de fin de vie est statistiquement mieux connue chez les patients vivants à la campagne plutôt qu'en ville ($p < 0,05$).

c) Pathologies principales et comorbidités associées

Tableau 2 : Pathologies principales

Néoplasies	100 (49%)
Pathologies cardio-vasculaires	56 (27,5%)
Grand âge	24 (11,8%)
Troubles métaboliques	14 (6,9%)
Maladies neurodégénératives (SEP, maladie de Parkinson, SLA)	6 (2,8%)
Troubles infectieux	3 (1,5%)
Troubles psychiatriques graves	1 (0,5%)

Les trois pathologies principales retrouvées comme cause de décès chez les patients suivis sont les néoplasies, les pathologies cardio-vasculaires et le grand âge.

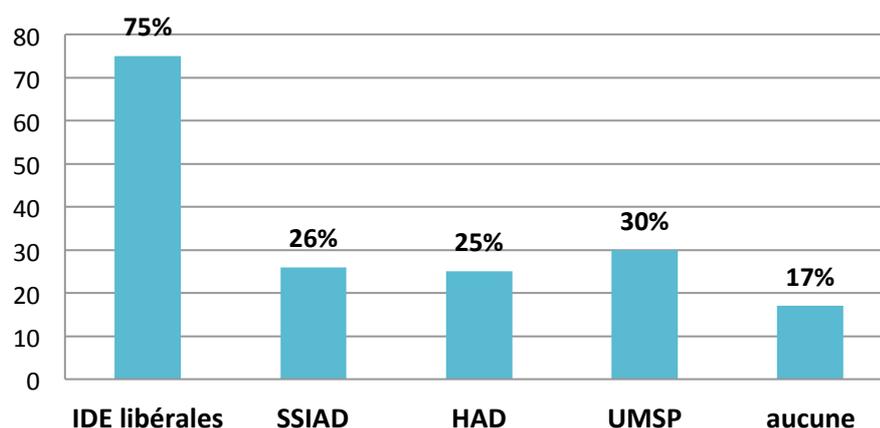
Tableau 3 : comorbidités associées

FDR CV, troubles cardiaques	99 (48,5%)
aucune	44 (21,6%)
Démence	35 (17%)
Troubles métaboliques	14 (6,8%)
Troubles psychiatriques graves (psychose, dépression)	12 (5,8%)

Les comorbidités les plus fréquemment rencontrées dans l'échantillon de patients sont les facteurs de risque cardio-vasculaires et la démence.

d) Aides médicale et paramédicales mises en place à domicile

Graphique13 : Aides pour le maintien à domicile



Pour 75% des patients, l'accompagnement en fin de vie s'est fait conjointement avec l'aide des infirmières libérales.

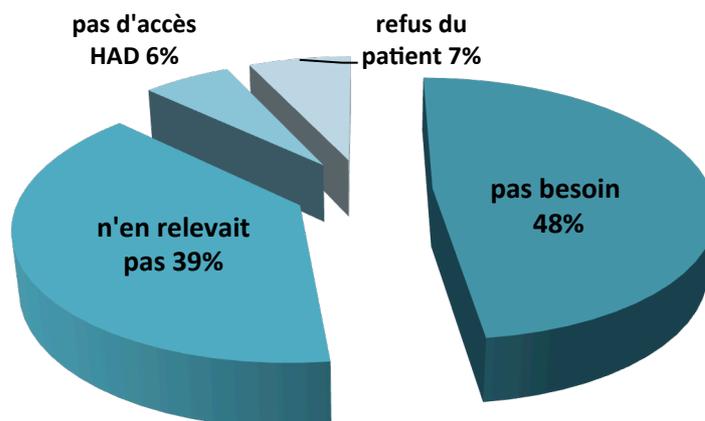
Pour 17% des patients, aucune aide paramédicale ou médicale n'a été nécessaire.

25% des patients de notre étude ont bénéficié de la prise en charge par l'HAD. Quand cela n'a pas été le cas, la raison s'expliquait par l'absence de besoin dans la moitié des situations, le manque de critères permettant la mise en place dans 39% des cas (soins et techniques jugés insuffisamment lourds et pouvant donc relever d'un SSIAD), un manque d'accès dans 6% des cas et un refus de la part du patient dans 7% des situations.

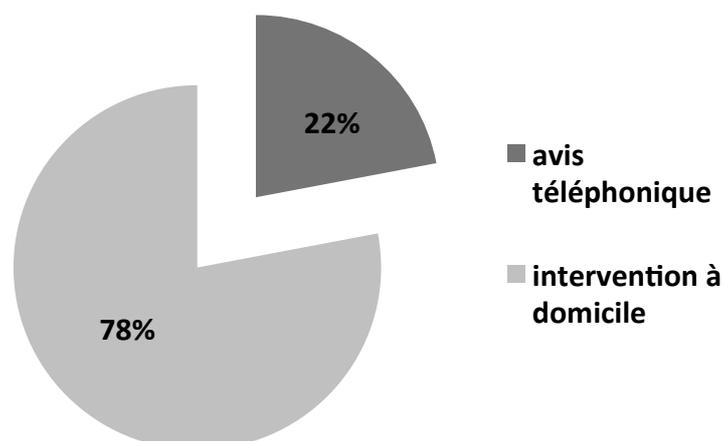
(Graphique 14)

Les médecins généralistes ont eu recours à l'aide de l'UMSP pour 63 patients (30% des situations). Ces appels ont abouti dans 78% des cas par une intervention à domicile auprès du patient. Dans 22% des situations, les conseils téléphoniques ont suffi à aider la prise en charge. (Graphique 15)

Graphique 14 : Raisons de l'absence de mise en place d'HAD

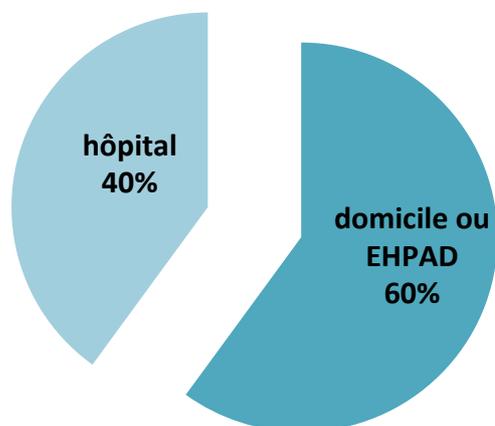


Graphique 15 : Mode de recours à l'UMSP



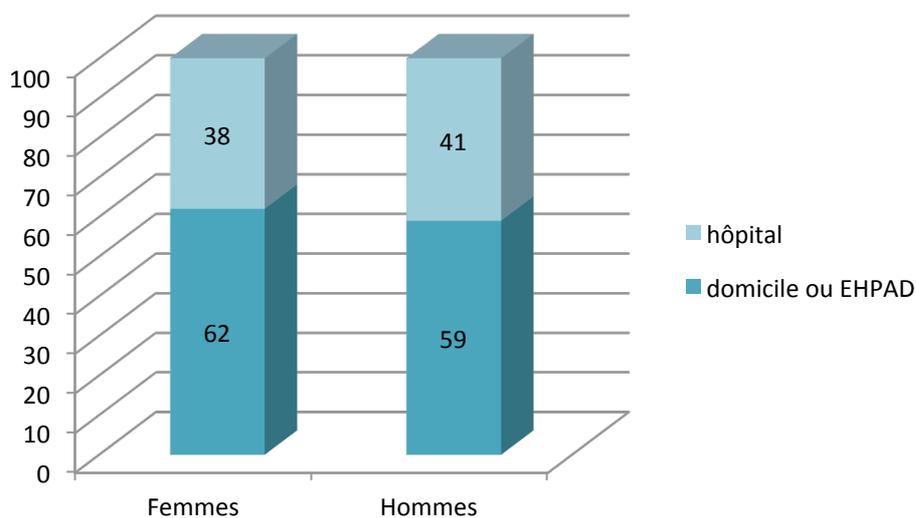
e) Lieu du décès

Graphique 16 : Répartition de l'effectif des patients selon le lieu de leur décès



123 patients suivis en fin de vie par les médecins généralistes sont décédés à l'hôpital (soit 60%) contre 81 à domicile (soit 40%).

Graphique 17 : Répartition des lieux de décès selon le sexe



	Décès à domicile	Décès à l'hôpital	
Hommes	62 (59%)	43 (41%)	105
Femmes	61 (62%)	38 (38%)	99
	123	81	204

$p > 0,05$ (Test du χ^2)

Parmi les 105 hommes, 62 sont décédés à domicile (59%), 43 à l'hôpital (41%).

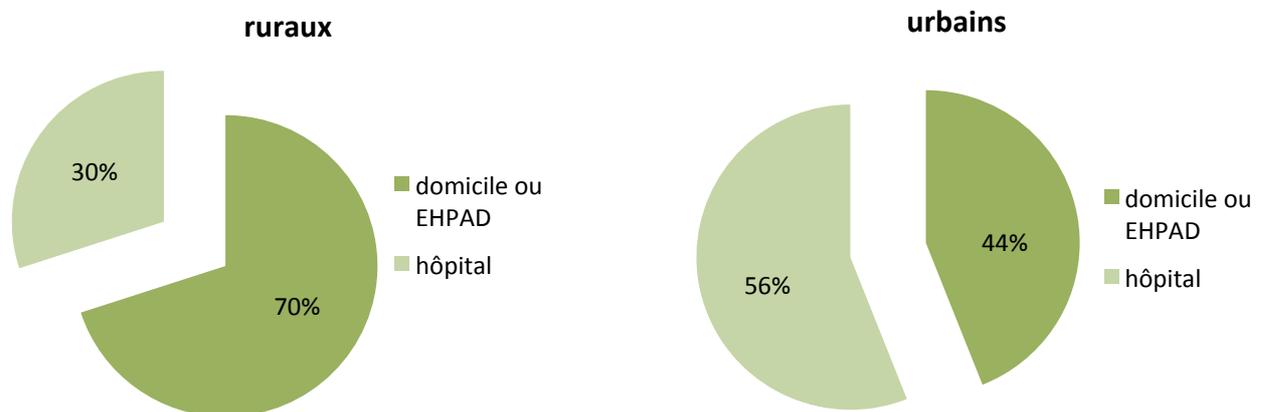
Sur les 99 femmes, 61 sont décédées à domicile (62%), 38 à l'hôpital (38%).

Nos résultats ne mettent pas en évidence de différence statistiquement significative concernant le lieu de décès selon le sexe ($p > 0,05$).

Parmi les 204 patients, 24 vivaient en EHPAD : 13 femmes et 11 hommes.

21 d'entre eux sont décédés à l'EHPAD (11 femmes et 10 hommes) et 3 sont décédés à l'hôpital (1 homme et 2 femmes) soit 12,5% des patients vivant en EHPAD.

Graphique 18 : Lieu de décès des patients en fonction du lieu d'habitat



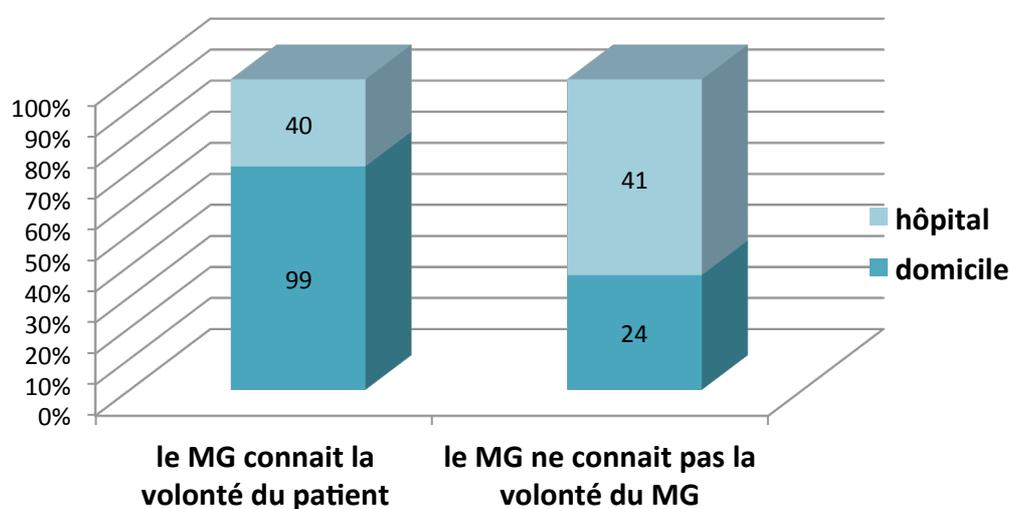
	Décès à domicile	Décès à l'hôpital
Ruraux	92 (70%)	41 (30%)
Urbains	31 (44%)	40 (56%)
	123	81

$p < 0,05$ (Test du Chi²)

56% des patients vivant en milieu urbain sont décédés à l'hôpital, versus 30% pour les patients vivant en milieu rural.

Il existe une différence statistiquement significative concernant le lieu de décès entre les patients suivis en ville et ceux suivis à la campagne ($p < 0,05$).

Graphique 19 : Répartition du lieu de décès des patients en fonction de la connaissance ou non de leur volonté par le MG



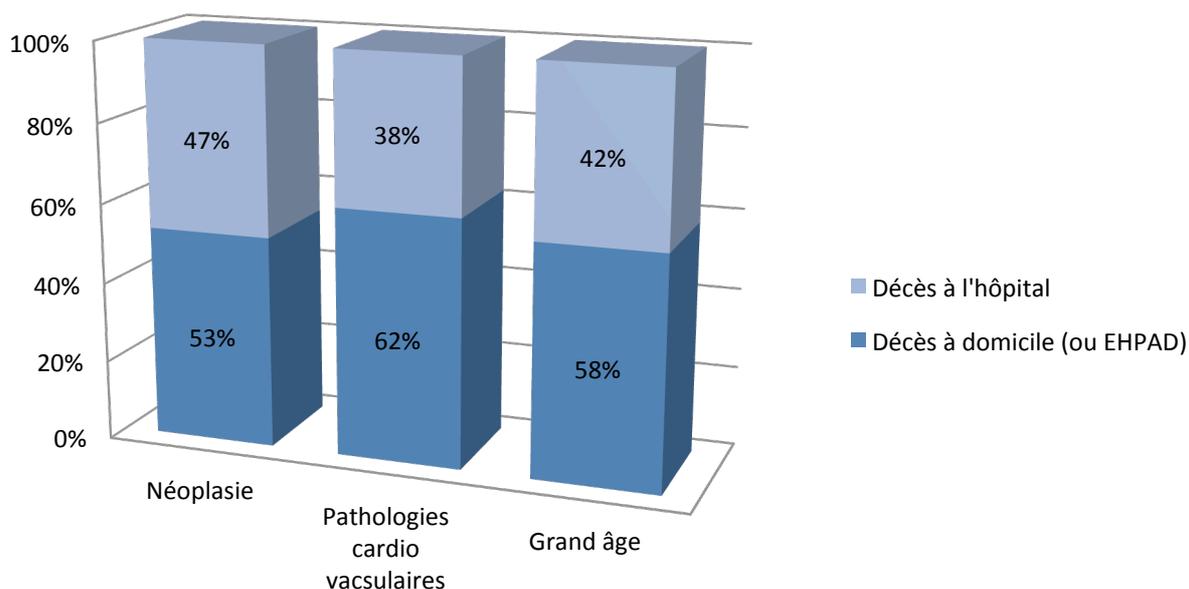
	Décès à domicile (ou EHPAD)	Décès à l'hôpital	
Le MG connaît la volonté du patient	99 (72%)	40 (28%)	139
Le MG ne connaît pas la volonté du patient	24 (37%)	41 (63%)	65
	123	81	204

$p < 0,05$ (Test du χ^2)

Lorsque le patient a exprimé la volonté de son lieu de fin de vie auprès de son médecin, le décès à domicile est survenu dans 72% des cas, alors qu'il n'est que de 37% lorsque le médecin ne connaissait pas le souhait de son patient.

Cette connaissance de la volonté du patient intervient de façon significative dans son lieu de décès ($p < 0,05$).

Graphique 20 : Répartition du lieu de décès selon la pathologie principale



	Décès à domicile (ou EHPAD)	Décès à l'hôpital	
Néoplasies	53 (53%)	47 (47%)	100
Pathologies cardio-vasculaires	35 (62%)	21 (38%)	56
Grand âge	14 (58%)	10 (42%)	24

$p > 0,05$ (Test du χ^2)

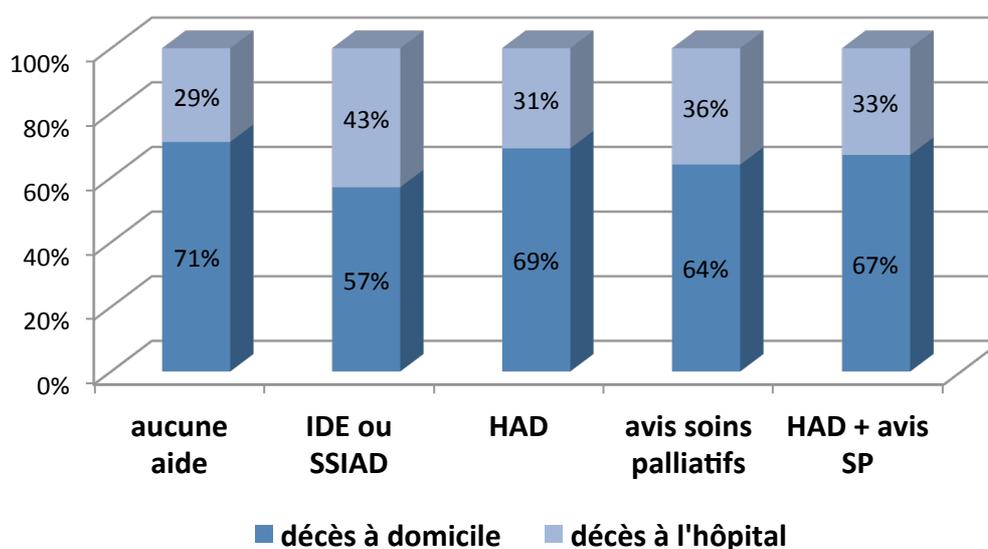
Parmi les patients décédés de néoplasies, 53% sont décédés à domicile et 47% à l'hôpital.

Parmi les patients décédés de pathologies cardio-vasculaires, 62% sont décédés à domicile et 38% à l'hôpital.

Parmi les patients décédés du fait de leur grand âge ou de leur dépendance, 58% sont décédés à domicile contre 42% en milieu hospitalier.

La pathologie principale des patients n'a pas d'influence statistiquement significative sur le lieu de décès des patients ($p > 0,05$).

Graphique 21 : Répartition du lieu de décès en fonction des aides mises en place à domicile



	Décès à domicile	Décès à l'hôpital	
IDE ou SSIAD	89 (57%)	67 (43%)	156
Pas d'IDE/SSIAD	34 (71%)	14 (29%)	48
	123	81	204

p>0,05 (Test Chi²)

	Décès à domicile	Décès à l'hôpital	
HAD	36 (69%)	16 (31%)	52
Pas d'HAD	87 (57%)	65 (43%)	152
	123	81	204

p>0,05 (Test du Chi²)

	Décès à domicile	Décès à l'hôpital	
Avis UMSP	39 (64%)	22 (36%)	61
Pas d'avis UMSP	84 (59%)	59 (41%)	143
	123	81	204

p>0,05 (Test du Chi²)

	Décès à domicile	Décès à l'hôpital	
HAD + avis UMSP	22 (67%)	11 (33%)	33
Pas d'HAD/UMSP	101 (59%)	70 (41%)	171
	123	81	204

p>0,05 (Test du Chi²)

	Décès à domicile	Décès à l'hôpital	
Aides médicales/paramédicales	98 (58%)	71 (42%)	169
Aucune aide médicale/paramédicale	25 (71%)	10 (29%)	35
	123	81	204

p>0,05 (Test du Chi²)

Concernant les différentes aides médicales et paramédicales mises en place à domicile, l'étude ne met pas en évidence de lien significatif entre leur présence et le lieu de décès des patients :

- Le passage des IDE libérales ou du SSIAD ne favorisent pas de façon significative le décès à domicile des patients en fin de vie ($p > 0,05$).
- Le décès des patients en fin de vie ne survient pas de façon significativement plus importante lorsqu'il bénéficie d'une HAD, ni lorsqu'un avis auprès de l'UMSP a été pris ($p > 0,05$).
- L'association de ces deux aides médicales n'influence pas non plus le survenue des décès à domicile ($p > 0,05$).
- L'absence d'aide médicale ou paramédicale à domicile n'a pas d'influence significative sur le lieu de décès des patients en fin de vie ($p > 0,05$).

f) Les raisons d'une hospitalisation non choisie

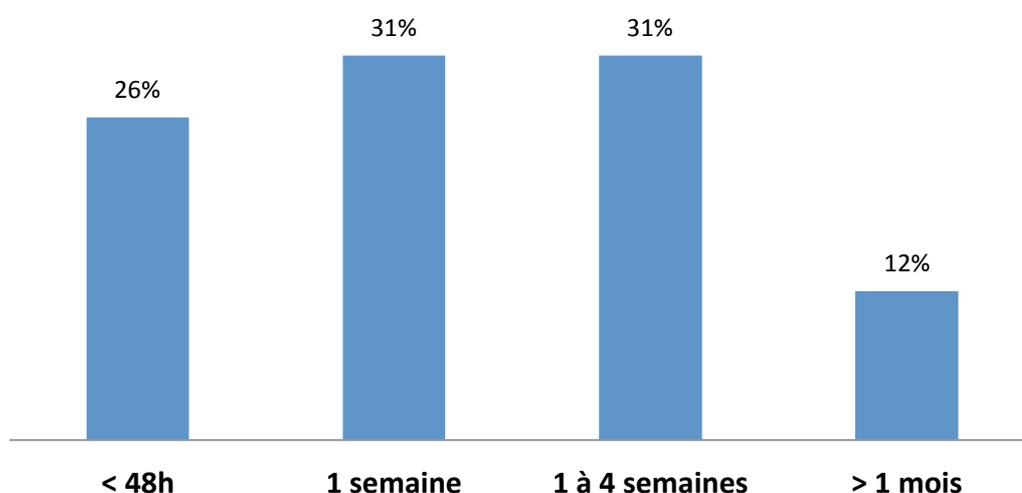
Tableau 4 : Difficultés rencontrées à domicile et conduisant à l'hospitalisation

Difficultés à gérer les symptômes	61 (30%)
- <i>Symptômes de fin de vie *</i>	13 (6,4%)
- <i>Autre**</i>	35 (17,2%)
- <i>Douleur</i>	9 (4,4%)
- <i>Agitation</i>	4 (2%)
Epuisement familial	30 (37%)
Volonté du patient	15 (18,5%)
Manque d'aidants	12 (15%)
Manque d'information dans le dossier, hospitalisation pendant la permanence des soins	10 (12%)

* (détresse respiratoire, hypersécrétion bronchique, nausées, vomissements, mouvements anormaux, convulsions, incontinence...)

** (décès imminent, complications infectieuses, choc hypovolémique, accident coronarien, décompensation brutale, chute)

Graphique 22 : Délais de survenue du décès après l'hospitalisation des patients en fin de vie



Dans 57% des situations, le décès est survenu dans la semaine suivant l'hospitalisation. Parmi ces patients, 26% sont décédés dans les 48h après leur arrivée à l'hôpital.

Dans 31% des cas, les patients sont décédés entre 8 jours et un mois après leur hospitalisation, 12% sont décédés dans le mois suivant le transfert à l'hôpital.

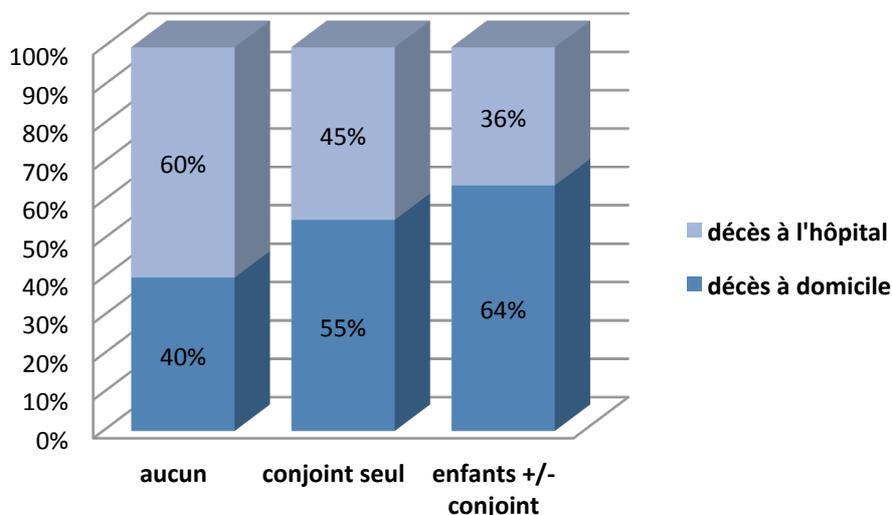
g) Les aidants familiaux à domicile

Tableau 5 : Aidants familiaux présents à domicile

Conjoint seul	38 (21,1%)
Enfants +/- conjoint	102 (56,7%)
Aucun aidant familial	40 (22,2%)

Parmi les 204 patients, 24 vivaient en EHPAD. Nous avons donc répertorié les aidants familiaux à domicile chez 180 patients.

Graphique 23: Répartition du lieu de décès en fonction de la présence d'aidant familiaux à domicile



	Décès à domicile	Décès à l'hôpital	
Aidants familiaux	86 (61%)	56 (39%)	142
Aucun aidant familial	16 (42%)	22 (58%)	38
	102	78	180

p<0,05 (Test Chi²)

Lorsque les patients se retrouvaient seuls à domicile, la fin de vie se faisait dans 60% des cas à l'hôpital alors que ce taux est de 45% quand le conjoint était présent et seulement de 36% lorsque les enfants participaient à l'accompagnement.

Les 24 patients vivants en EHPAD sont exclus de cette analyse car même si la famille peut être aux côtés du malade, les soignants sont présents en permanence et cela ne correspond pas à la réalité des accompagnements à domicile.

Il existe une différence statistiquement significative quant à la présence des aidants familiaux dans le maintien à domicile des patients en fin de vie (p<0,05).

C) DISCUSSION

1. Sur l'intérêt de l'étude

Aujourd'hui, on meurt beaucoup plus souvent à l'hôpital qu'au domicile. Pourtant, tous les sondages montrent que les Français souhaiteraient très majoritairement finir leurs jours dans le lieu qui leur est le plus familier : leur domicile.

Dans le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire du 11 décembre 2012³¹, il apparaît que la proportion de décès à l'hôpital est restée stable au cours des quinze dernières années. Cela met en évidence la forte médicalisation de la fin de vie en France par rapport à certains autres pays européens.

La fin de vie est-elle une affaire surtout médicale, qui justifie qu'elle soit d'abord vécue à l'hôpital ?

Selon l'Institut de Veille Sanitaire qui a également travaillé sur cette question, il existe d'importantes disparités départementales qui pourraient être attribuables à une « culture médicale » propre à chaque région. Cette culture serait susceptible de favoriser ou non le décès à domicile, selon la qualité des relations entre le centre hospitalier et les équipes qui interviennent au domicile, selon ce qui est défini localement comme étant de « bonnes pratiques » à propos du lieu le mieux adapté pour mourir.

En 2000, l'Observatoire Régionale de la Santé du Limousin³² publiait que le premier lieu de décès des personnes relevant de soins palliatifs était l'établissement de santé (hôpital ou clinique) dans près de 63% des cas. Les autres lieux de décès étaient le domicile (plus de 25%) et la maison de retraite (moins de 10%).

L'intérêt de notre étude est d'évaluer où se place le Limousin aujourd'hui par rapport à cette question et de comprendre quelles sont les limites de l'accompagnement de la fin de vie à domicile dans notre région.

2. Sur la méthode

a) Sélection de la population de médecins généralistes

Nous avons choisi d'exclure les médecins généralistes remplaçants car, même s'ils participent bien évidemment à l'accompagnement de la fin de vie des patients, la relation de confiance médecin-patient s'établit au fil du temps. Dans son travail de thèse, L. PETRIGNY³³ explique que les patients ont confiance envers le médecin remplaçant mais qu'ils privilégient le médecin habituel en cas de notion de gravité, de problèmes psychologiques ou intimes. On comprend alors que les patients en fin de vie peuvent ne pas vouloir exprimer leurs volontés concernant ce sujet au médecin remplaçant.

D'un autre côté, le médecin remplaçant peut parfois ouvrir des voies qui n'ont jamais été ouvertes, susciter la réflexion chez le patient ou ses proches et relancer des questions qui n'ont pas été abordées depuis longtemps³⁴.

Nous avons interrogé les professionnels libéraux, puisque notre étude concerne la prise en charge à domicile, mais nous avons souhaité intégrer les médecins généralistes exerçant une activité mixte (libérale et salariée) afin d'évaluer l'impact sur la prise en charge de leurs patients.

b) Rédaction et diffusion du questionnaire

Nous avons décidé d'analyser la pratique des médecins à partir des cas de leurs 3 derniers patients suivis en fin de vie à domicile. Il pouvait dès lors s'agir de patients âgés décédés du fait de leur grand âge et sans pathologie précise ou de patients présentant une pathologie évolutive grave sans que le terme « soins palliatifs » n'est était obligatoirement prononcé par l'équipe soignante.

Nous avons choisi d'exclure les patients dont le décès est survenu plus d'un mois après l'hospitalisation de façon plus ou moins arbitraire, en se référant à ce qui a été fait dans l'étude de S. Pennec³⁵. Ce critère de durée d'hospitalisation avant la survenue du décès a permis d'éviter de surestimer le nombre d'hospitalisation sur des motifs qui n'auraient pas été en lien avec la fin de vie des patients.

Certes, les analyses qualitatives sont plus fréquemment utilisées pour traiter ce sujet car plus adaptées pour recueillir des opinions et des sentiments face à cette question.

Cependant, le questionnaire permet d'obtenir un plus grand nombre de réponses et les entretiens semi-dirigés, utilisés dans les études qualitatives, nous paraissaient difficiles à réaliser à grande échelle sur la région.

Le critère de jugement principal est le lieu du décès des patients. Le questionnaire a été réalisé après analyse de la littérature et cherche à mettre en évidence les raisons de l'hospitalisation en fin de vie lorsque celle-ci n'est pas souhaitée par le patient. Il s'agit de questions fermées ou à choix multiples afin de faciliter l'analyse des données (seule la dernière question est plus ouverte afin de lister de façon exhaustive les aidants familiaux).

Une des principales limites de notre travail est sans doute le faible taux de participation des médecins interrogés. Cela pourrait expliquer par :

- le mode de diffusion de notre questionnaire. En effet, un envoi postal avec relance téléphonique aurait certainement permis d'améliorer le taux de participation.
- la diffusion très large de notre questionnaire à une grande partie des médecins généralistes du Limousin. C. DECOSTER a obtenu un meilleur taux de participation (40%) dans son étude³⁶ mais le questionnaire s'adressait spécifiquement aux médecins généralistes des patients

hospitalisés dans l'USP du Centre Oscar Lambert avant le retour à domicile ; il existait alors dans ce cas un biais de sélection non négligeable puisque les médecins répondants étaient particulièrement sensibilisés à la prise en charge palliative de leurs patients.

- le sujet touche à la mort des patients et raisonne pour chaque médecin de façon plus ou moins douloureuse ou angoissante.

3. Sur l'analyse de l'échantillon des médecins généralistes

Parmi les médecins répondant, 43% sont des femmes, 57% des hommes et la très grande majorité (87%) a plus de 40 ans (Graphique 1 et 2).

D'après l'étude STATISS (Statistiques et Indicateurs de la Santé et du Social) de 2014, parmi les 908 médecins libéraux ou mixtes du Limousin 48,4% ont 55 ans ou plus.

D'après son rapport de 2013 sur la démographie médicale en région Limousin, l'Ordre National des Médecins estime que l'âge moyen des médecins généralistes libéraux et mixtes exerçant en Limousin est de 53 ans. Les médecins âgés de 60 ans et plus représentent 23,4% des effectifs tandis que la tranche d'âge des moins de 40 ans représente 16,7% de l'ensemble des actifs libéraux. Plus de 80% des médecins généralistes ont plus de 40 ans et les hommes représentent 66%.

Cette légère différence de répartition homme/femme pourrait s'expliquer par le fait que les femmes médecins généralistes sont d'avantage représentées parmi la jeune génération de moins de 35 ans (56% des effectifs)³⁷ et cette tranche de médecins n'a malheureusement que très peu participé à notre étude.

D'autre part, dans notre étude, nous avons englobé en une seule tranche d'âge les médecins de plus de 50 ans. Cependant, les 50-60 ans et les plus de 60 ans représentent les populations de médecins les plus importantes en Limousin ; nous aurions pu alors nous astreindre à les différencier afin d'évaluer si ce critère avait un retentissement significatif sur les résultats de notre étude.

10 médecins parmi les 68 interrogés (soit 15%) ont une activité mixte ce qui est tout à fait comparable à ce que l'on peut trouver à l'échelle nationale puisque 10% des médecins généralistes exerçant en libéral ont ce type d'activité (libérale et salariée) (Conseil National de l'Ordre des médecins, 2006).

Les caractéristiques démographiques des répondants de l'étude sont donc globalement proches de celle de la population étudiée, et par conséquent donnent à l'étude une validité externe satisfaisante.

Cependant, dans notre questionnaire, nous n'avons pas précisé la répartition départementale des médecins ni leurs zones d'activités. Cet élément nous aurait pourtant permis une analyse plus fine de la répartition géographique de la population de médecins généralistes afin d'examiner si les HAD et les EMSP interviennent dans l'ensemble des secteurs départementaux de la région.

Concernant la formation en soins palliatifs et gestion de la douleur, un peu plus de 10% des médecins répondants de notre étude ont un Diplôme Universitaire et la même proportion ont effectué la formation initiale (module 6) lors de leurs études médicales. Ce dernier chiffre, assez faible, s'explique par le fait que près de 90% des médecins de l'échantillon ont plus de 40 ans et la formation initiale en soins palliatifs n'est apparue dans le cursus universitaire il n'y a que quelques années. Au total, environ 20% des médecins généralistes de notre étude déclarent avoir une formation dans ce domaine (formation initiale ou continue).

Ce résultat est nettement inférieur à celui retrouvé dans l'étude d' A. Ipeau en 2007³⁸, qui estime que 56% des médecins généralistes interrogés en Limousin disent avoir une formation en soins palliatifs ou approchante (considérée pour eux, comme formation en soins palliatifs). Cette proportion, très importante pour le Limousin, est vraisemblablement surestimée en partie par la notion de « formation avoisinante ». En fait, 16% des médecins généraliste de cette étude ont un Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs.

Dans l'étude de B. Lepage¹⁷, réalisée dans les Deux-Sèvres, 35% des médecins interrogés déclarent avoir une formation en soins palliatifs.

Dans son rapport de 2013¹³, l'ONFV estime que malgré une prise en charge de la douleur qui a considérablement progressé, seuls 2,5% des praticiens interrogés dans la littérature ont été formés aux soins palliatifs.

Il est difficile d'avoir une évaluation précise du taux de formation des médecins généralistes sur ce sujet. Par ailleurs, 50 praticiens ayant répondu à notre questionnaire (soit 78%) sont des Maîtres de Stage des Universités (MSU) et donc peut être plus enclins aux formations. Il n'est donc pas possible pour nous de dire si le taux de formation en soins palliatifs des médecins généralistes du Limousin est supérieur à la moyenne nationale. En revanche, notre étude met en avant que cette formation n'a pas de lien statistiquement significatif sur le maintien à domicile des patients en fin de vie jusqu'à leurs derniers jours ($p>0,05$).

60% des médecins généralistes de notre étude déclarent suivre plus de 3 patients en fin de vie par an (Graphique 6). Cela est un peu plus élevé que la moyenne nationale : l'ONFV estime que l'activité des médecins généralistes est en moyenne relativement limitée dans les suivis de fin de vie puisqu'ils ne sont impliqués que dans 1 à 3 situations de fin de vie chaque année. Cette différence s'explique par la forte proportion de personnes âgées en Limousin notamment dans les zones rurales. Les personnes âgées restent très présentes

dans les campagnes, parmi la population des 75 ans et plus, une personne sur deux vit à la campagne³⁹.

4. Sur les patients pris en charge en fin de vie à domicile

a) Caractéristiques sociodémographiques

Selon l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), seulement 12% des décès de la région concernent des Limousins âgés de moins de 60 ans⁴⁰. Cette proportion correspond tout à fait aux données recueillies: 13% des patients de notre étude avaient moins de 65 ans.

Actuellement, les trois principales causes de mortalités sont les maladies de l'appareil circulatoire, les tumeurs malignes et les causes extérieures de traumatismes (accidents, suicides...). Ces trois groupes de maladies sont à l'origine de près de sept décès sur dix, en Limousin comme en France.

Les maladies de l'appareil circulatoire, première cause de mortalité en Limousin, sont responsables de près de 32% des décès en 2004, ce qui est proche des résultats retrouvés dans l'étude (27,5%).

Les tumeurs malignes représentent 49% des décès dans notre analyse contre 28% des décès en Limousin selon l'étude INSEE. Cela s'explique facilement par le fait que les causes de décès dans le cadre d'une fin de vie à domicile diffèrent des causes de décès globale en Limousin. En effet, la troisième cause de décès la plus fréquente (les traumatismes, accidents de la route, suicides) ne sont pas pris en compte dans notre étude car même si le décès peut survenir à domicile, il s'agit d'une mort violente et non d'un accompagnement en fin de vie. La troisième cause principale de décès ressortant dans notre étude est la dépendance liée au grand âge.

Concernant le lieu de vie des patients, la répartition de notre étude diffère un peu des données de l'INSEE qui estime à un peu plus de 45% des Limousins vivant dans les communes rurales au 1^{er} janvier 2011. Cela peut s'expliquer par le fait que les plus de 60 ans représentent une forte proportion de la population notamment en milieu rural où ils totalisent 37% des effectifs contre seulement 25% en ville.

b) Parler de la fin de vie avec les malades qui le souhaitent

Dans une étude canadienne, 18% des patients gravement malades interrogés avaient discuté avec leur médecin du temps qu'ils pouvaient encore espérer vivre⁴¹. Ils étaient globalement plus satisfaits que les autres de leurs soins de fin de vie. Parmi ceux qui n'en avaient pas discuté avec leur médecin, 44% se sont dits intéressés par une telle discussion.

Il ressort de cette enquête que tous les malades ne souhaitent pas parler du temps qui leur reste à vivre, mais tous ceux qui le souhaitent n'ont pas toujours la possibilité d'en parler.

Dans notre étude, nous avons souhaité évaluer si le médecin généraliste avait les questions de fin de vie avec ses patients et notamment si il avait discuté de la volonté du lieu de fin de vie.

Dans 89 situations de fin de vie (soit 43,6%), le médecin généraliste reconnaît ne pas avoir abordé cette question avec son patient. Cependant, il dit ne pas connaître la volonté de son patient dans 32% des cas seulement. Cette différence pourrait s'expliquer par plusieurs hypothèses:

- le médecin pourrait interpréter les paroles du patient sans que celui-ci n'ait clairement exprimé sa volonté.

- la famille ou les proches pourraient influencer le médecin sur la volonté du malade.

- le médecin aurait pu surévaluer sa réelle démarche de dialogue concernant cette question.

Par ailleurs, une donnée peu étudiée ressort de notre étude : la relation médecin-malade diffère dans les milieux ruraux et urbains. En effet, les médecins généralistes exerçant à la campagne ont discuté de la question du lieu de fin de vie avec leurs patients et ont connaissance de leur volonté dans 74% des situations ; cette proportion n'est que de 56% en ville ($p < 0,05$).

Nombres de médecins de campagne s'accordent pour dire qu'ils tissent une relation particulière avec leurs patients, plus proche et personnalisée. Des liens de confiance particuliers se créent dans ces milieux géographiquement plus isolés. Les visites des patients les plus fragiles sont habituelles et le concept de « médecin de famille » y prend tout son sens. Dans son livre « médecin de campagne »⁴², Denis Bourges met en avant une intimité, une écoute et un lien social particulier.

5. Facteurs influençant l'hospitalisation des patients suivis en fin de vie par les médecins généralistes

Dans notre étude nous avons mis l'accent sur les facteurs précipitants l'hospitalisation des patients suivis en fin de vie à domicile. 40% des patients de cette étude décèdent à l'hôpital alors que la volonté de mourir dans un établissement de santé n'est rapportée que dans 2% des cas (Graphique 2).

a) Connaissance de la volonté du patient

La connaissance de la volonté du patient apparaît comme le premier élément favorisant le maintien à domicile (Graphique 20) ($p < 0,05$). L'idée de parler de la volonté du lieu de décès apparaît toujours comme un tabou au sein des familles mais également avec le médecin traitant.

Dans son étude menée auprès des familles et des médecins traitants de patients décédés dans le service d'Hématologie du CHU de Limoges, Anne Ipeau³⁸ met en exergue cette difficulté : près de 45% des proches disent ne pas avoir discuté avec le malade de son souhait de fin de vie et environ 55% des médecins traitants reconnaissent ne jamais avoir abordé ces questions.

Parler de la fin de vie avec les malades qui le souhaitent, communiquer sans imposer, « soutenir l'attention des soignants à l'expression des souhaits des malades, pour discuter avec ceux qui le souhaitent, ainsi qu'avec leur entourage le cas échéant, permet une meilleure prise en charge de la fin de vie »⁴³.

Pour Marie de Hennezel, « la conspiration du silence »⁴⁴ traduit la crainte sociétale de la mort qui entoure le patient en fin de vie. « L'angoisse des personnes en fin de vie semble être proportionnelle au déni de la mort qui les entoure, au malaise des médecins qui évitent trop souvent la confrontation avec les questions qui les tourmentent »⁴⁴.

b) Lieu de vie du patient

Le lieu d'habitat apparaît dans notre étude comme un élément influençant le lieu de décès des patients. 70% des patients vivants en zones rurales décèdent à domicile. Cette proportion n'est que de 44% lorsqu'ils habitent zone urbaine ($p < 0,05$).

Ce même résultat est retrouvé dans l'étude de Nathalie Steiner qui révèle que même si 20% des patients atteints de cancers décèdent à domicile, dans plus de 75% des cas, ces décès se font en milieu rural⁴⁵. Selon Gaëlle Clavandier, « l'impression dominante est la concordance entre lieu de décès et mode de vie »⁶.

c) Difficultés rencontrées à domicile par le médecin traitant

Parmi les difficultés rencontrées à domicile par le médecin traitant et ayant conduit à une hospitalisation, l'épuisement familial est la première cause de transfert en institution (37% des cas). Puis viennent les difficultés du médecin à gérer les symptômes (30%), la volonté du patient (18,5%), le manque d'aidants (15%) et le manque d'information dans le dossier ayant conduit à une hospitalisation pendant la permanence des soins (12%).

De façon similaire, il apparaît dans l'étude d'Anne Ipeau que les plus grandes difficultés rencontrées par les médecins généralistes sont la prise en charge des familles puis

l'organisation matérielle et sociale à domicile et le manque d'aide psychologique. Par ailleurs, 30% des malades de cette étude qui avaient ouvertement émis le désir de mourir à la maison, sont décédés en institution, à leur demande³⁸.

L'étude de Marie Maurin s'intéresse au vécu des internes face aux situations palliatives et montre que 80% d'entre eux ne se sentent pas du tout ou peu formés en soins palliatifs au cours de leurs études et sont demandeurs d'une formation spécifique⁴⁶.

D'autre part, notre étude met en évidence que le taux de patients hospitalisés s'accroît à l'approche de la mort: quatre semaines avant le décès, 88% des patients qui décéderont à l'hôpital vivent encore à domicile. Cette proportion n'est plus que de 57% à sept jours du décès, et de 26% à 48 heures de la mort. Sophie Pennec montre que quelle que soit la pathologie à l'origine du décès, le rythme des départs du domicile vers l'hôpital se renforce à l'approche de la mort. Ainsi, autant de personnes sont transférées la semaine précédant le décès que durant les trois semaines précédentes³⁵. Cela peut traduire l'espoir qu'un traitement à l'hôpital puisse améliorer la situation ou le confort du patient mais aussi la difficulté des aidants, en particulier familiaux, à gérer à domicile la phase ultime d'aggravation de l'état de santé. Ces situations sont alors d'avantage ressenties comme des urgences et l'hospitalisation peut s'imposer comme seule « solution », faute d'anticipation des complications et des modalités de leur prise en charge.

d) Rôle primordial des aidants familiaux

L'étude « Fin de vie en France »⁷ insiste sur la forte implication de la famille en fin de vie. Les médecins témoignent de la forte mobilisation de l'entourage familial. Famille et amis sont plus souvent présents au moment du décès lorsqu'il a lieu à domicile : les proches sont alors les seuls présents dans 44% des cas, et ils sont assistés de professionnels dans 26% des cas (contre respectivement 26% et 7% en cas de transfert à l'hôpital). Décéder à domicile seulement en présence de soignants est très rare (5%). Enfin cette analyse montre que l'on meurt plus souvent sans témoin à domicile : tel est le cas pour 21% des personnes contre seulement 7% lorsque le décès a lieu à l'hôpital.

De la même manière, notre étude apporte la preuve que les familles s'impliquent la plupart du temps dans la démarche d'accompagnement en fin de vie de leur proche : dans 56,7% des cas les enfants sont présents mais dans 21% des situations le conjoint est le seul aidant. Enfin, dans 22% des cas il n'existe aucun aidant familial.

Les résultats de notre étude montrent très bien le lien qui existe entre la présence d'aidants familiaux à domicile et le lieu de décès : 60% des patients décèdent à l'hôpital lorsqu'il n'y a pas d'aidant familial à la maison, 45% des patients lorsque le conjoint est le seul aidant. Cette proportion diminue à 36% lorsque les enfants sont impliqués dans l'accompagnement (avec +/- le conjoint).

Malgré leur rôle essentiel pour assurer le maintien à domicile des patients, les proches sont très souvent épuisés physiquement et psychologiquement parce qu'ils sont souvent seuls dans la journée à gérer la vie quotidienne du malade. L'hospitalisation devient alors parfois inévitable.

Dans son rapport de 2013, l'ONFV insiste sur l'importance de mettre en place « une véritable politique d'aide aux aidants ». Il est absolument nécessaire de donner aux aidants les droits qui leur permettront d'être reconnus en tant que tels et qui faciliteront l'accompagnement des personnes en fin de vie par leurs proches. L'ONFV met en avant quatre priorités dans ce domaine⁷ :

- Simplifier l'accès à l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en Fin de Vie (AJAP).
- Permettre aux proches d'avoir des « temps de répit » pour souffler.
- Mieux faire connaître les ressources existantes et favoriser l'accompagnement du deuil.
- Inciter les entreprises à mettre en place des politiques de gestion des ressources humaines visant à faciliter l'équilibre entre vie professionnelle et vie familiale lorsqu'un salarié souhaite accompagner un proche en fin de vie à domicile.

e) Faire évoluer le bénévolat en France et développer une prise en charge communautaire

A la différence de la situation Française, les soins palliatifs au Royaume-Uni fonctionnent principalement grâce au bénévolat ; 75% des unités de soins palliatifs appartiennent aux hospices c'est-à-dire au secteur caritatif. 87 000 bénévoles interviennent à tous les niveaux, aussi bien dans l'accompagnement des malades et de leurs familles que dans l'administration. Les bénévoles prennent une place plus importante au Royaume-Uni, leurs fonctions sont plus larges et ils font partie intégrante de l'équipe de soins.

Barbara Monroe met en avant l'importance de la formation des bénévoles et de leur implication dans la prise en charge des patients en fin de vie⁴⁷. Cette prise en charge communautaire inhérente au modèle du Saint Christopher's Hospice de Londres permet de favoriser le maintien à domicile des patients en fin de vie et de faire participer pleinement les bénévoles à l'évolution des soins de vie de qualité.

La place des bénévoles dans la prise en charge des patients en fin de vie n'est pas très bien définie en France et il n'en existe que 5000 dans le domaine des soins palliatifs. Peut-être devrions nous prendre exemple sur le modèle d'outre-manche afin de penser autrement leur rôle, de développer leurs formations et d'accorder à leur fonction accompagnante une place plus grande et mieux reconnue.

6. Les facteurs n'interagissant pas sur le lieu de décès des patients en fin de vie

D'après notre étude, les facteurs n'influençant pas le lieu de décès sont le sexe du patient, la pathologie principale, les différentes aides médicales mises en place à domicile.

a) le sexe

Dans notre analyse, la proportion d'hommes et de femmes décédés est équivalente au sein de notre échantillon de patients (51% d'hommes, 49% de femmes). L'étude de l'INED³⁵ met en évidence que quatre semaines avant le décès, les personnes de 80 ans et plus vivent souvent à domicile et les hommes plus souvent que les femmes (46% contre 33%), ces dernières étant plus fréquemment prises en charge en maison de retraite (respectivement 25% et 41%). En revanche, à ce stade de la vie, les hommes et les femmes sont aussi souvent hospitalisés (25%-30%).

On sait qu'au sein de la parenté, le soutien mutuel des époux joue un rôle central dans le maintien à domicile (Graphique 22) et le veuvage plus fréquent des femmes explique en grande partie leur probabilité plus élevée de séjourner en maison de retraite.

Cependant, de façon globale, même si la répartition des patients est différente selon le sexe dans les dernières semaines de vie, ce critère n'intervient pas sur le lieu de décès.

b) La pathologie principale

Selon nos résultats, la pathologie principale n'est pas un facteur prédictif du maintien à domicile des patients en fin de vie. Ce résultat corrobore celui de C. Perret pour qui le niveau de fragilité du patient et la pathologie principale n'apparaissent pas comme facteurs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie⁴⁸.

c) Les interventions des soignants

Dans notre étude, la mise en place d'intervenants paramédicaux à domicile ne s'associe pas de façon significative à un maintien à domicile des patients en fin de vie jusqu'à leurs derniers jours. En effet, 58% des patients ayant bénéficié de telles aides (IDE libérales, SSIAD, HAD) sont décédés à domicile et 42% sont décédés à l'hôpital ($p > 0,05$). Ce même résultat est retrouvé par K. Brazil dans son étude canadienne où il met en avant qu'il n'existe pas de relation entre l'importance et la variété des services sanitaires et/ou sociaux mis en place et le décès à domicile⁴⁹.

En revanche, pour C. Perret, la mise en place d'intervenants paramédicaux à domicile est un facteur favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés⁴⁸. Ce résultat corrobore celui de Gomes et Higginson en Angleterre qui citent parmi les six facteurs les plus souvent associés à un retour, voire à un décès à domicile, l'organisation du domicile et des soins⁵⁰.

Dans notre étude, l'intervention d'une UMSP n'a pas d'influence de façon déterminante sur le décès à domicile ou non des patients. En revanche, C. Perret montre que l'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs (réseau ville-hôpital, service HAD) est un facteur prédictif de retour à domicile⁴⁸. Néanmoins, pour Gomes et Higginson, au-delà de la possibilité d'accéder à des structures spécialisées, c'est le nombre de visites quotidiennes à domicile des soignants qui s'avère déterminant pour le maintien et le décès à domicile⁵⁰.

Les enquêtes et les travaux synthétisés par l'ONFV s'accordent pour dire que les aides à domicile sont aujourd'hui un élément déterminant de l'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile. Cependant, ces personnes interviennent souvent seules, parfois simultanément chez plusieurs personnes en fin de vie (entre 3 et 8 personnes par semaines). Il est alors étonnant de constater que si le cœur de métier de ces professionnels se déplace progressivement vers l'accompagnement de la fin de vie, seul un petit nombre d'entre elles a reçu une formation aux soins palliatifs⁵¹. Ce constat peut alors expliquer en partie, que malgré leur présence dévouée aux côtés des malades en fin de vie, les aides à domicile ne peuvent pas à elles seules assurer le maintien à domicile des patients jusqu'à leurs derniers jours de vie.

L'HAD occupe une place majeure dans l'aide au maintien à domicile des personnes en fin de vie, mais la réalité de l'HAD comme facilitatrice de la diffusion d'une véritable culture palliative et d'une aide dans l'accompagnement des personnes les plus vulnérables reste à démontrer. L'enquête conduite par l'ONFV en partenariat avec la FNEHAD (Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile) montre que l'accompagnement de la fin de vie représente un quart de l'activité des services d'HAD ; 24% des patients décédés à domicile reçoivent encore une nutrition artificielle, 55% une hydratation artificielle et seuls 38% des patients décédés en HAD ont des prescriptions anticipées établies. Par ailleurs, l'HAD ne fait appel que pour 21% des patients à une équipe mobile de soins palliatifs et à un réseau pour 8%. De surcroit, seul un tiers des infirmières et des aides-soignants sont formées aux soins palliatifs⁵². Malgré le formidable potentiel de cet outil pour l'aide au maintien à domicile des patients en fin de vie, l'HAD pâtit du manque de formation de ses soignants. Cependant, grâce à son rôle de coordination des soins et son expertise dans certains domaines « techniques », elle reste une ressource essentielle pour les médecins traitant et devrait être largement développée.

Conclusion

En France comme dans les autres pays occidentaux, les décès avaient lieu principalement à la maison jusque dans les années 1950, mais depuis, le domicile a progressivement cédé la place aux institutions. Désormais seul un quart des Français meurt chez eux.

Selon notre étude, plusieurs facteurs apparaissent comme déterminants pour le maintien à domicile des patients en fin de vie. Offrir la possibilité aux malades de choisir leur lieu de fin de vie, chercher à connaître les souhaits des patients sur cette question est un des principaux facteurs permettant leur maintien à domicile jusqu'à leurs derniers jours. Même si la volonté de mourir chez soi est semblable quel que soit le lieu de vie, milieu rural ou urbain, la connaissance de ce souhait par le médecin traitant est tout autre. En effet la part de décès à domicile est nettement plus importante à la campagne qu'en ville. Une relation médecin-malade différente, particulière, probablement plus singulière facilite la communication notamment sur ces questions de fin de vie.

Pour Marie de Hennezel, « l'accompagnement en fin de vie est une tâche humaine, un devoir d'humanité »⁴⁴. Le rôle du médecin généraliste devrait alors prendre tout son sens à ce moment particulier de la vie. Or, bien trop souvent, le médecin traitant n'ose pas aborder la question de la fin de vie avec ses malades. Etre confronté à la fin de vie de ses patients n'est pas un exercice facile et renvoie les soignants à leur propre souffrance et à leurs limites d'êtres humains. Il semble alors parfois plus aisé pour eux de s'écarter de ces questions pourtant existentielle. « Les proches ne peuvent pas non plus toujours compter sur le soutien du médecin de famille qui, en fait, a disparu, remplacé par le généraliste qui lui-même, fréquemment, ne rencontre plus la mort sauf accident »⁵³. Pourtant, comment peut-on accompagner un patient en fin de vie, envisager la fin de sa vie, sans jamais en avoir parlé avec lui ?

Selon les propos d'Elisabeth Kübler-Ross : « à réintroduire la mort dans nos vies pour qu'elle y devienne un compagnon attendu et non plus un étranger redouté, nous apprenons du même coup à donner sens à nos vies, appréciant pleinement notre finitude et les limites du temps que nous avons à passer ici »⁵⁴. Bien plus qu'une médecine palliative, il convient de développer chez les soignants une culture palliative reposant sur l'approche du patient dans sa globalité et sa diversité.

Avant les difficultés techniques que peut rencontrer le médecin traitant dans les situations de fin de vie à domicile, il apparaît dans notre étude que la première cause de transfert à l'hôpital des patients est l'épuisement familial. Les aidants jouent un rôle essentiel dans la prise en charge à domicile et l'existence d'un entourage solide est déterminant. C'est lorsqu'ils se retrouvent confrontés à la réalité de la fin de vie que les aidants prennent la mesure du bouleversement que cela va entraîner dans leur propre vie. La première cause d'épuisement est généralement le manque de sommeil : le maintien à domicile implique en effet une présence et une attention de tous les instants, jours comme nuits. La famille doit

alors pouvoir trouver de l'aide et un soutien lorsque l'épuisement se fait sentir. Les proches doivent pouvoir alors avoir accès à une équipe mobile et de proximité composée de différents professionnels (psychologues, aides à domicile, auxiliaire de vie sociale, garde malade à domicile, etc.).

D'autre part, à l'inverse des pays du Nord de l'Europe et d'une partie des pays anglo-saxons, le bénévolat n'est que très peu développé en France autour des questions de la fin de vie à domicile. Alors qu'elle occupe une place importante à l'hôpital, cette forme de solidarité de proximité ne trouve qu'un très faible écho. Compte tenu de la solitude et de l'isolement familial, le développement du bénévolat à domicile au service des proches et des personnes malades pourrait s'avérer très utile au plan social.

Notre système de santé est très marqué par la culture hospitalière, associé dans l'imaginaire collectif à l'idée de progrès médical et de lieu de recours « normal » lorsque le maintien à domicile paraît compromis. « La médicalisation à la fois de la vie et de la mort nous a beaucoup dépossédé d'une sagesse et d'une autorité exercée sur notre existence, ainsi que d'une faculté d'anticipation, d'acceptation, d'intégration de ces processus pourtant naturels »⁵⁵.

Il conviendrait peut être alors de se poser la question de l'intérêt d'un autre type d'offre permettant à des personnes en fin de vie d'avoir un lieu plus adapté à leur état et leurs besoins : à la fois moins médicalisé que l'hôpital et plus adapté que le domicile ; ce lieu pourrait alors être un lieu de répit pour les proches et un lieu de vie pour les personnes seules.

ANNEXE : Questionnaire adressé aux Médecins généralistes du Limousin

FACTEURS FAVORISANT LE MAINTIEN A DOMICILE DES PATIENTS EN FIN DE VIE : ENQUETE DE PRATIQUE AUPRES DES MEDECINS GENERALISTES DU LIMOUSIN



Caractéristiques des informateurs

-Age :

- <30 ans
- 30-40 ans
- 40-50 ans
- >50 ans

-Sexe :

- Masculin
- Féminin

-Année d'installation :

-Mode d'exercice :

- Seul
- Groupe
- Libéral exclusif
- Libéral + hospitalier

-Formation en soins palliatifs et/ou gestion de la douleur :

- Module 6 (Formation initiale)
- DU
- DESC
- Aucune

-Généraliste enseignant :

- Oui
- Non

-Nombre de patients en fin de vie suivis par an :

- <3
- 3 à 5
- >5

Questionnaire concernant vos 3 derniers patients suivis en fin de vie et décédés du fait de leur grand âge, de leur dépendance ou d'une pathologie évolutive grave (ne pas considérer uniquement les patients qualifiés en soins palliatifs).

Pour être pris en compte, les patients doivent être décédés à domicile, en EHPAD ou à l'hôpital dans les 30 jours après leur hospitalisation.

Patient 1

-Avez-vous discuté avec lui de sa volonté concernant le lieu de fin de vie ?

- Oui
- Non

-Quelle était sa volonté ?

- Mourir à domicile (ou en EHPAD)
- Mourir à l'hôpital
- Je ne sais pas

-Lieu du décès :

- Domicile (ou EHPAD)
- Hôpital

-Age du patient au moment du décès :

- <50 ans
- 50-65 ans
- 66-80 ans
- >80 ans

-Sexe :

- Homme
- Femme

-Quelle était la pathologie principale ?

-Quelles étaient les comorbidités associées ?

-Quelles étaient les convictions religieuses du patient et de sa famille ?

- Chrétienne
- Musulmane
- Juive
- Autre
- Athée
- Je ne sais pas

-Habitat du patient :

- Rural
- Urbain

-Avez-vous eu recours aux IDE libérales ?

- Oui
- Non

-Avez-vous eu recours à un SSIAD (Services de Soins Infirmiers A Domicile) ?

- Oui
- Non

-Avez-vous mis en place un service d'HAD ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

- Pas besoin
- Le patient n'en relevait pas (soins pas assez lourds)
- Refus du patient
- Pas d'accès à l'HAD

-Avez-vous eu recours aux équipes de soins palliatifs ?

- Oui
- Non

Si oui :

- Avis téléphonique
- Intervention à domicile

-Si l'hospitalisation a eu lieu, combien de jours avant le décès le transfert à l'hôpital s'est-il fait ?

- <48h
- 1 semaine
- 1 à 3 semaines
- >1 mois

-Quelles étaient les raisons de l'hospitalisation ?

- Difficultés à gérer les symptômes
Si oui, lesquels ?
 - Douleur
 - Agitation
 - Symptômes de la fin de vie
 - autres
- Volonté du patient
- Manque d'aidants à domicile
- Epuisement familial
- Manque d'informations dans le dossier médical, hospitalisation pendant la permanence des soins
- Autre :

-Listez les aidants familiaux à domicile :

Patient 2

-Avez-vous discuté avec lui de sa volonté concernant le lieu de fin de vie ?

- Oui
- Non

-Quelle était sa volonté ?

- Mourir à domicile (ou en EHPAD)
- Mourir à l'hôpital
- Je ne sais pas

-Lieu du décès :

- Domicile (ou EHPAD)
- Hôpital

-Age du patient au moment du décès :

- <50 ans
- 50-65 ans
- 66-80 ans
- >80 ans

-Sexe :

- Homme
- Femme

-Quelle était la pathologie principale ?

-Quelles étaient les comorbidités associées ?

-Quelles étaient les convictions religieuses du patient et de sa famille ?

- Chrétienne
- Musulmane
- Juive
- Autre
- Athée
- Je ne sais pas

-Habitat du patient :

- Rural
- Urbain

-Avez-vous eu recours aux IDE libérales ?

- Oui
- Non

-Avez-vous eu recours à un SSIAD (Services de Soins Infirmiers A Domicile) ?

- Oui
- Non

-Avez-vous mis en place un service d'HAD ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

- Pas besoin
- Le patient n'en relevait pas (soins pas assez lourds)
- Refus du patient
- Pas d'accès à l'HAD

-Avez-vous eu recours aux équipes de soins palliatifs ?

- Oui
- Non

Si oui :

- Avis téléphonique
- Intervention à domicile

-Si l'hospitalisation a eu lieu, combien de jours avant le décès le transfert à l'hôpital s'est-il fait ?

- <48h
- 1 semaine
- 1 à 3 semaines
- >1 mois

-Quelles étaient les raisons de l'hospitalisation ?

- Difficultés à gérer les symptômes
Si oui, lesquels ?
 - Douleur
 - Agitation
 - Symptômes de la fin de vie
 - autres
- Volonté du patient
- Manque d'aidants à domicile
- Epuisement familial
- Manque d'informations dans le dossier médical, hospitalisation pendant la permanence des soins
- Autre :

-Listez les aidants familiaux à domicile :

Patient 3

-Avez-vous discuté avec lui de sa volonté concernant le lieu de fin de vie ?

- Oui
- Non

-Quelle était sa volonté ?

- Mourir à domicile (ou en EHPAD)
- Mourir à l'hôpital
- Je ne sais pas

-Lieu du décès :

- Domicile (ou EHPAD)
- Hôpital

-Age du patient au moment du décès :

- <50 ans
- 50-65 ans
- 66-80 ans
- >80 ans

-Sexe :

- Homme
- Femme

-Quelle était la pathologie principale ?

-Quelles étaient les comorbidités associées ?

-Quelles étaient les convictions religieuses du patient et de sa famille ?

- Chrétienne
- Musulmane
- Juive
- Autre
- Athée
- Je ne sais pas

-Habitat du patient :

- Rural
- Urbain

-Avez-vous eu recours aux IDE libérales ?

- Oui
- Non

-Avez-vous eu recours à un SSIAD (Services de Soins Infirmiers A Domicile) ?

- Oui
- Non

-Avez-vous mis en place un service d'HAD ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

- Pas besoin
- Le patient n'en relevait pas (soins pas assez lourds)
- Refus du patient
- Pas d'accès à l'HAD

-Avez-vous eu recours aux équipes de soins palliatifs ?

- Oui
- Non

Si oui :

- Avis téléphonique
- Intervention à domicile

-Si l'hospitalisation a eu lieu, combien de jours avant le décès le transfert à l'hôpital s'est-il fait ?

- <48h
- 1 semaine
- 1 à 3 semaines
- >1 mois

-Quelles étaient les raisons de l'hospitalisation ?

- Difficultés à gérer les symptômes
Si oui, lesquels ?
 - Douleur
 - Agitation
 - Symptômes de la fin de vie
 - autres
- Volonté du patient
- Manque d'aidants à domicile
- Epuisement familial
- Manque d'informations dans le dossier médical, hospitalisation pendant la permanence des soins
- Autre :

-Listez les aidants familiaux à domicile :

ABREVIATIONS

AJAP *Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie*

ANAES *Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation En Santé*

ARS *Agence Régionale de Santé*

DU *Diplôme Universitaire*

EHPAD *Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes*

EMSP *Equipe Mobile de Soins Palliatifs*

FNEHAD *Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile*

HAD *Hospitalisation A Domicile*

IDE *Infirmière Diplômée d'Etat*

IFOP *Institut Français d'Opinion Publique*

INED *Institut National d'Etudes Démographiques*

INSEE *Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques*

JALMALV *Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie*

MSU *Maître de Stage des Universités*

OMS *Organisation Mondiale de la Santé*

ONFV *Observatoire National de la Fin de Vie*

SFAP *Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs*

SSIAD *Services de Soins Infirmiers A Domicile*

SSR *Soins de Suite et de Réadaptation*

STATISS *Statistiques et Indicateurs de la Santé et du Social*

URML *Union Régionale des Médecins Libéraux*

URPS *Union Régionale des Professionnels de Santé*

USP *Unité de Soins Palliatifs*

BIBLIOGRAPHIE

- ¹ RICARD M., *Réflexion sur l'attitude face à la mort*, 28 avril 2010.
- ² SICCARD D., *Penser solidairement la fin de vie. Commission sur la réflexion de la fin de vie ; Partie 1 La mort en France, L'esquive de la mort*. Décembre 2012.
- ³ BOESPFLUG O., Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. *Med Pal* 2005 ; 4 :165-171.
- ⁴ ARIES P., *L'homme devant la mort, L'univers historique* ; Le seuil, Paris, 1988.
- ⁴ ELIAS N. *La solitude des mourants : suivi de vieillir et mourir* ; Christian Bourgeois 1987, p 23.
- ⁶ CLAVANDIER G., *Sociologie de la mort, Vivre et mourir dans la société contemporaine* ; Armand Colin, 2009.
- ⁷ Observatoire National de la Fin de Vie, « Fin de vie en France : un premier état des lieux », rapport 2011.
- ⁸ FREUD S., *Considérations actuelles sur la guerre et la mort, Essais de psychanalyse* ; petite bibliothèque Payot, 15, Paris, 1981.
- ⁹ BEAUMEL C., PLA A., « La situation démographique en 2010 – Mouvement de la population » Insee 2012, n°131 Société.
- ¹⁰ LALANDE F., VEBER O., *Mort à l'Hôpital*, Inspection générale des affaires sociales, 2009, vol.M2009-124P.
- ¹¹ MONNIER A. et PENNEC S., *Les décisions médicales en fin de vie en France*, Ined, n°494, novembre 2012.
- ¹² Balint, M. *Le médecin, son malade et la maladie* ; Payot, Paris, 1961.
- ¹³ Synthèse « Vivre la fin de sa vie chez soi », Observatoire National de la Fin de Vie, Mars 2013.
- ¹⁴ *Accompagnement et soins des personnes gravement malades ou en fin de vie : réflexion sur les pratiques soignantes dans la région du Nord-Pas-de-Calais*, Union Régionale Des Médecins Libéraux (URML), 2008.
- ¹⁵ LANUSSE-CAZALE G., *Fin de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste* ; Service Oncologie et Soins Palliatifs, Polyclinique Marzet, Pau, 2010.
- ¹⁶ Texier G., RHONDALI, W., MOREL, V. & FILBERT, 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* 12, 55–62 (2013).
- ¹⁷ LEPAGE B., PIKETTI E., CHABAUD F., *Soins palliatifs à domicile ; évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres*. *Rev Prat Med Gen* 2007 ; 21 :355-8.

¹⁸ DELBECQUE H., Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie : rapport et propositions pour la généralisation des soins et le soutien des personnes en fin de vie ; Ministère des Affaires Sociales, SICOM, 1993.

¹⁹ Loi n°99-477, article 1^{er}, Livre préliminaire, Droit de la personne malade et des usagers du système de santé.

²⁰ Définition des soins palliatifs de l'OMS, 2002.

²¹ ANAES, définition des soins palliatifs, 2002.

²² Code de déontologie médical, article 37.

²³ Code de déontologie médical, article 38.

²⁴ Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandations 1418 (199). Texte adopté par l'Assemblée parlementaire du conseil de l'Europe le 25 Juin 199 (24^{ème} séance).

²⁵ MOULAY-LEROUX S., La personne de confiance, sujet importun du droit médical. Soins Cadre Santé 2007 ; 62 :55-7.

²⁶ LENOIR F., *La mort et l'immortalité* ; Encyclopédie des savoirs et des croyances, Paris : Bayard éd ; 2004.

²⁷ SANSONETTI M., La personne de confiance en cancérologie chez les personnes âgées. Un concept angoissant, une meilleure connaissance pour une meilleure prévention. NGP 2007 ; 7 (42) : 24-8.

²⁸ De HENZE M., La France palliative. Rapport de mission : diffusion de la culture palliative, janvier 2005.

²⁹ AUBRY R., Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010, avril 2011

³⁰ DEVEAUTOUR I. ; La prise en charge des patients en fin de vie à domicile dans le département de la Creuse (Enquête auprès des médecins généralistes), thèse pour le diplôme de docteur en Médecine, Université de Limoges, 2007.

³¹ www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Derniers-numeros-et-archives/Archives/2012/BEH-n-48-2012.

³² Les soins palliatifs en Limousin, estimation des besoins ; ORS du Limousin, juin 1999.

³³ PETIGNY L., Perception par les patients du remplaçant de leur médecin traitant habituel, thèse pour le diplôme de docteur en Médecine, Université Jean Monnet, Saint Etienne, 2012.

³⁴ MARTEL E., Place du médecin généraliste remplaçant dans la prise en charge des soins primaires, thèse pour le diplôme de docteur en Médecine, Université du droit et de la santé, Lille 2, 2013.

³⁵ PENNEC S., Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente, INED, numéro 524, juillet-août 2015.

- ³⁶ DECOSTER C., Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste, Université du Droit et de la Santé, Lille 2, 2013.
- ³⁷ LE BRETON-LEROUVILLOIS G., La démographie médicale en région Limousin, Situation en 2013, Ordre National des Médecins.
- ³⁸ IPEAU A., Fin de vie à l'hôpital : le vécu des proches et des médecins de familles, thèse pour le diplôme de docteur en Médecine, Université de Limoges, octobre 2007.
- ³⁹ La population âgée en Limousin, Insee Limousin, avril 2005.
- ⁴⁰ SIMONNEAU G., Des décès nombreux malgré le vieillissement de la population, Insee, juin 2007.
- ⁴¹ HEYLAND D., et coll, Discussing prognosis with patients and their families near the end-life: impact on satisfaction with end-of-life care , Open Medecine, 2009.
- ⁴² BOURGES D., *Médecin de campagne*, Editions de Juillet, 2014.
- ⁴³ FIERENS M., Pour des patients coresponsables des décisions de soins, Rev Prescrire 2010.
- ⁴⁴ DE HENNEZEL M., Rapport « Fin de vie et accompagnement », octobre 2003, p.32.
- ⁴⁵ STEINER N., Mourir à la maison : un désir, un défi pour les soins palliatifs, Infokara, 2002.
- ⁴⁶ ZINGER-MAURIN M., Difficultés identifiées par les internes lors de la prise en charge palliative et burn-out, thèse pour le diplôme de docteur en Médecine, Université d'Anger, 2007.
- ⁴⁷ MONROE. B., REBOUL P., Les relations entre bénévoles accompagnants et soignants, JALMALV, n°96, p5-61, mars 2009.
- ⁴⁸ PERRET C., Facteurs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés, médecine palliative, mars 2010.
- ⁴⁹ BRAZIL K et al. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. Palliative Medicine 2005;19:492-9.
- ⁵⁰ GOMES B, HIGGINSON I., Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ 2006;33:515-21.
- ⁵¹ « Fin de vie des personnes âgées », Observatoire National de la Fin de Vie, Rapport 2013.
- ⁵² « Fin de vie et précarité », Observatoire National de la Fin de Vie, Rapport 2014.
- ⁵³ THIEL M J., Pourquoi n'a-t-on plus le droit de mourir à domicile ? 15^{ème} « Rendez-vous de l'urgence » jeudi 27 mai 2010 – Forum de la faculté de Médecine de Strasbourg : « Fin de Vie & Soins Palliatifs ».
- ⁵⁴ KÜBLER-ROSS E., *La mort, dernière étape de la croissance*, Rocher, Monaco, 1985.
- ⁵⁵ HIRSH E., *Apprendre à mourir*, Paris, Grasset, 2008.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	17
PREMIERE PARTIE : ETAT DES LIEUX DE LA FIN DE VIE EN FRANCE	19
A) FIN DE VIE, QUESTIONS DE SOCIETE	19
1. <i>La fin de vie et la mort : une représentation sociale en mutation</i>	19
2. <i>Fin d'un tabou ?</i>	21
a) L'opinion sur la mort	21
b) L'opinion sur la fin de vie	22
B) FIN DE VIE, QUESTION DE SANTE	22
1. <i>Lieux de décès en France</i>	22
2. <i>Prise en charge de la fin de vie par le médecin généraliste</i>	23
a) Importance de la relation médecin-malade.....	23
b) Le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de fin de vie	24
c) Les soins palliatifs dans la pratique de la médecine générale.....	24
C) LA CULTURE PALLIATIVE	25
1. <i>Emergence et développement des soins palliatifs</i>	25
2. <i>Définitions des soins palliatifs</i>	26
3. <i>Législation : loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie (loi Léonetti)</i> 27	
a) L'obstination déraisonnable.....	27
b) La limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives	28
c) Les directives anticipées.....	29
d) La personne de confiance	29
4. <i>Etat des lieux sur l'organisation des soins palliatifs en Limousin</i>	30
DEUXIEME PARTIE : ETUDE	31
A) MATERIELS ET METHODES	31
1. <i>Problématique et objectif</i>	31
2. <i>Sélection de la population des médecins généralistes</i>	31
3. <i>Type d'étude et collecte des données</i>	31
4. <i>Questionnaire</i>	32
5. <i>Analyses statistiques des résultats</i>	32
B) RESULTATS	33
1. <i>Taux de participation</i>	33
2. <i>Caractéristiques des médecins</i>	34
a) Caractéristiques sociodémographiques des médecins généralistes	34
b) La formation des médecins.....	36
c) Prise en charge des patients en fin de vie	36
3. <i>Données relatives aux patients suivis en fin de vie</i>	38
a) Caractéristiques sociodémographiques des patients suivis.....	38
b) Approche de la fin de vie avec les patients.....	40
c) Pathologies principales et comorbidités associées	42
d) Aides médicale et paramédicales mises en place à domicile.....	42
e) Lieu du décès.....	44
f) Les raisons d'une hospitalisation non choisie.....	49
g) Les aidants familiaux à domicile.....	50
C) DISCUSSION.....	52
1. <i>Sur l'intérêt de l'étude</i>	52

2. <i>Sur la méthode</i>	52
a) Sélection de la population de médecins généralistes	52
b) Rédaction et diffusion du questionnaire	53
3. <i>Sur l'analyse de l'échantillon des médecins généralistes</i>	54
4. <i>Sur les patients pris en charge en fin de vie à domicile</i>	56
a) Caractéristiques sociodémographiques	56
b) Parler de la fin de vie avec les malades qui le souhaitent	56
5. <i>Facteurs influençant l'hospitalisation des patients suivis en fin de vie par les médecins généralistes</i>	57
a) Connaissance de la volonté du patient	58
b) Lieu de vie du patient	58
c) Difficultés rencontrées à domicile par le médecin traitant	58
d) Rôle primordial des aidants familiaux.....	59
e) Faire évoluer le bénévolat en France et développer une prise en charge communautaire	60
6. <i>Les facteurs n'interagissant pas sur le lieu de décès des patients en fin de vie</i>	61
a) le sexe	61
b) La pathologie principale.....	61
c) Les interventions des soignants	61
CONCLUSION	63
ANNEXE : QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX MEDECINS GENERALISTES DU LIMOUSIN	65
ABREVIATIONS	72
BIBLIOGRAPHIE	73
SERMENT D'HIPPOCRATE	78

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

RESUME

Sujet : Aujourd'hui alors que 80% des Français souhaiteraient passer leurs derniers instants dans un lieu familial, seul un quart décède chez eux. Pourquoi la fin de vie à domicile n'est-elle pas toujours une réalité ?

Objectifs et méthodes : Notre étude évalue les facteurs favorisant le maintien à domicile des patients en fin de vie et les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans cette prise en charge. Cette analyse rétrospective quantitative envoyée à 354 médecins généralistes libéraux du Limousin explore leurs patients décédés à domicile ou à l'hôpital dans les 30 jours suivant leur transfert.

Résultats : Avec un taux de participation de 19,2%, l'analyse porte sur 204 patients accompagnés en fin de vie par leur médecin généraliste. Les principaux facteurs paraissant influencer le maintien à domicile sont la connaissance par le médecin de la volonté du patient concernant son lieu de fin de vie et le lieu d'habitat rural ($p < 0,05$). La première cause de transfert des patients à l'hôpital dans les derniers jours de vie est l'épuisement familial puis les difficultés du médecin à gérer les symptômes. Ni le sexe du patient, ni la pathologie principale, ni les différentes aides médicales mises en place à domicile ne semblent avoir d'influence sur le lieu de décès des malades en fin de vie.

Conclusion : La communication avec le patient et sa famille, la qualité de la relation médecin-malade sont primordiales dans cette ultime étape de la vie. Les proches accompagnant une personne en fin de vie devraient pouvoir être soulagés et trouver de l'aide afin d'éviter l'épuisement.

MOTS CLES: *Fin de vie, domicile, accompagnement, soins palliatifs, médecins généralistes.*

ABSTRACT

Background : Today about 80% of French people want to spend their last moments in a familiar household,, but only a quarter die at home. Why is the end of life in one's own home not always a reality?

Objectives and methods : Our study investigates factors which promote staying at home of patients at the end of their life and the difficulties met by general practitioners in doing this. This quantitative retrospective analysis sent to 354 family doctors from the Limousin explores the end of life of their patients dying at home or in the hospital within the 30 days following their transfer.

Results : With a participation rate of 19.2%. Analysis focus on 204 patients supported by their family doctor during their end of life. The greatest determinant which influence the maintenance at home are the knowledge of the patient's wishes by the family doctor notably the place of the end of life and the residential environment ($p < 0.05$). The first cause of the ill transfer into hospital at the last days of life is the family exhaustion then the difficulties of the family doctor to manage symptoms. Neither the patient's sex, nor the major pathology, nor the medical assistances established at home appear influence on the place of death of patients in end life.

Conclusion: The communication with the patient and his family, the quality of the doctor-patient relation were crucial during this final step of life. The family which accompanying a person in end life must be relieved and find help to avoid burnout.

Key words: *End of life, home, personal assistance, palliative care, family doctors.*