

Faculté de Médecine

Année 2024

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

le 26 septembre 2024

Par Laura Picou

État des lieux des pratiques lors des prises en charge de situations de fin de vie au domicile par les médecins généralistes exerçant une activité libérale en Haute-Vienne.

Thèse dirigée par M. les Docteurs en Médecine Générale, Loïc BURGUIERE et Clément BOURGAIN.

Examineurs :

Mme. Nathalie DUMOITIER, Professeur en Médecine Générale, CHU de Limoges

M. le Professeur Stéphane MOREAU, Professeur Associé de Médecine Palliative, Docteur en Hématologie, CHU de Limoges

Mme. le Docteur Léa SEVE, Docteur en Médecine Générale, Maître de conférences associé de Médecine Générale, CHU de Limoges

Mme. le Docteur Coralie BUREAU-YNIESTA, Docteur en Médecine Générale, Maître de conférences associé de Médecine Générale, CHU de Limoges

Faculté de Médecine

Année 2024

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 26 septembre 2024

Par Laura Picou

État des lieux des pratiques lors des prises en charge de situations de fin de vie au domicile par les médecins généralistes exerçant une activité libérale en Haute-Vienne.

Thèse dirigée par M. les Docteurs en Médecine Générale, Loïc BURGUIERE et Clément BOURGAIN.

Examineurs :

Mme. Nathalie DUMOITIER, Professeur en Médecine Générale, CHU de Limoges

M. le Professeur Stéphane MOREAU, Professeur Associé de Médecine Palliative, Docteur en Hématologie, CHU de Limoges

Mme. le Docteur Léa SEVE, Docteur en Médecine Générale, Maitre de conférences associé de Médecine Générale, CHU de Limoges

Mme. le Docteur Coralie BUREAU-YNIESTA, Docteur en Médecine Générale, Maitre de conférences associé de Médecine Générale, CHU de Limoges

Doyen de la Faculté

Monsieur le Professeur **Pierre-Yves ROBERT**

Asseseurs

Madame le Professeur **Marie-Cécile PLOY**

Monsieur le Professeur **Jacques MONTEIL**

Monsieur le Professeur **Laurent FOURCADE**

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

ABOYANS Victor	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
AJZENBERG Daniel	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
AUBRY Karine	O.R.L.
BALLOUHEY Quentin	CHIRURGIE INFANTILE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BOURTHOUMIEU Sylvie	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHRISTOU Niki	CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE
CLAVERE Pierre	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre	PSYCHIATRIE D'ADULTES
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
DELUCHE Elise	CANCEROLOGIE
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE
DRUET-CABANAC Michel	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
DUCHESNE Mathilde	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
DURAND Karine	BIOLOGIE CELLULAIRE

DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
FAUCHAIS Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
FAUCHER Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
FAVREAU Frédéric	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
FEUILLARD Jean	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAUTHIER Tristan	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
HANTZ Sébastien	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
HOUETO Jean-Luc	NEUROLOGIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JACQUES Jérémie	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
JESUS Pierre	NUTRITION
JOUAN Jérôme	CHIRURGIE THORACIQUE ET VASCULAIRE
LABROUSSE François	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
LY Kim	MEDECINE INTERNE
MAGNE Julien	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARCHEIX Pierre-Sylvain	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE

MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
OLLIAC Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
PARAF François	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
ROUCHAUD Aymeric	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
SALLE Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
STURTZ Franck	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
TCHALLA Achille	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
TOURE Fatouma	NEPHROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	REANIMATION
VINCENT François	PHYSIOLOGIE
WOILLARD Jean-Baptiste	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
YARDIN Catherine	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
YERA Hélène	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE

Professeurs Associés des Universités à mi-temps des disciplines médicales

BRIE Joël	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE
KARAM Henri-Hani	MEDECINE D'URGENCE
MOREAU Stéphane	EPIDEMIOLOGIE CLINIQUE

Maitres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers

COMPAGNAT Maxence	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
COUVE-DEACON Elodie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
ESCLAIRE Françoise	BIOLOGIE CELLULAIRE
FAYE Pierre-Antoine	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
FREDON Fabien	ANATOMIE/CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
GEYL Sophie	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
LALOZE Jérôme	CHIRURGIE PLASTIQUE
LIA Anne-Sophie	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
MARGUERITTE François	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
PASCAL Virginie	IMMUNOLOGIE
RIZZO David	HEMATOLOGIE
SALLE Henri	NEUROCHIRURGIE
SALLE Laurence	ENDOCRINOLOGIE
TERRO Faraj	BIOLOGIE CELLULAIRE
TRICARD Jérémy	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie	ANGLAIS
-----------------------	---------

Maitre de Conférences des Universités associé à mi-temps

BELONI Pascale	SCIENCES INFIRMIERES
-----------------------	----------------------

Professeur des Universités de Médecine Générale

DUMOITIER Nathalie	(Responsable du département de Médecine Générale)
---------------------------	---

Professeur associé des Universités à mi-temps de Médecine Générale

HOUDARD Gaëtan	(du 01-09-2019 au 31-08-2025)
LAUCHET Nadège	(du 01-09-2023 au 31-08-2026)

Maitres de Conférences associés à mi-temps de médecine générale

BAUDOT Pierre-Jean (du 01-09-2023 au 31-08-2026)

BUREAU-YNIESTA Coralie (du 01-09-2022 au 31-08-2025)

SEVE Léa (du 01-09-2021 au 31-08-2024)

Professeurs Emérites

ALDIGIER Jean-Claude du 01-09-2023 au 31-08-2024

LACROIX Philippe du 01-09-2024 au 31-08-2026

MABIT Christian du 01-09-2022 au 31-08-2024

MOREAU Jean-Jacques du 01-09-2019 au 31-08-2024

NATHAN-DENIZOT Nathalie du 01-09-2022 au 31-08-2024

TREVES Richard du 01-09-2023 au 31-08-2024

VALLAT Jean-Michel du 01-09-2023 au 31.08.2025

VIROT Patrice du 01-09-2023 au 31-08-2024

Assistants Hospitaliers Universitaires

ABDALLAH Sahar	ANESTHESIE REANIMATION
BOYER Claire	NEUROLOGIE
HAZELAS Pauline	BIOCHIMIE
CUSSINET Lucie	ORL
FERRERO Pierre-Alexandre	CHIRURGIE GENERALE
FRAY Camille	PEDIATRIE
GRIFFEUILLE Pauline	IPR
HERAULT Etienne	PARASITOLOGIE
JADEAU Cassandra	HEMATOLOGIE BIOLOGIE
KHAYATI Yasmine	HEMATOLOGIE
LAIDET Clémence	ANESTHESIOLOGIE REANIMATION
MEYER Sylvain	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE HYGIENE
PERANI Alexandre	GENETIQUE
PLATEKER Olivier	ANESTHESIE REANIMATION
SERVASIER Lisa	CHIRURGIE OPTHOPEDIQUE

Chefs de Clinique – Assistants des Hôpitaux

ABDELKAFI Ezedin	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
AGUADO Benoît	PNEUMOLOGIE
ANNERAUD Alicia	HEPATOLOGIE GASTROENTEROLOGIE
AUBOIROUX Marie	HEMATOLOGIE TRANSFUSION
BAUDOIN Maxime	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
BEAUJOUAN Florent	CHIRURGIE UROLOGIQUE
BERENGER Adeline	PEDIATRIE
BLANCHET Aloïse	MEDECINE D'URGENCE

BONILLA Anthony	PSYCHIATRIE
BOUTALEB Amine Mamoun	CARDIOLOGIE
BURGUIERE Loïc	SOINS PALLIATIFS
CAILLARD Pauline	NEPHROLOGIE
CATANASE Alexandre	PEDOPSYCHIATRIE
CHASTAINGT Lucie	MEDECINE VASCULAIRE
CHROSCIANY Sacha	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
COLLIN Rémi	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
COUMES-SALOMON Camille	PNEUMOLOGIE ALLERGOLOGIE
DELPY Teddy	NEUROLOGIE
DU FAYET DE LA TOUR Anaïs	MEDECINE LEGALE
FESTOU Benjamin	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
FRACHET Simon	NEUROLOGIE
GADON Emma	RHUMATOLOGIE
GEROME Raphaël	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
GOURGUE Maxime	CHIRURGIE
LADRAT Céline	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
LAPLACE Benjamin	PSYCHIATRIE
LEMACON Camille	RHUMATOLOGIE
LOPEZ Jean-Guillaume	MEDECINE INTERNE
MACIA Antoine	CARDIOLOGIE
MEYNARD Alexandre	NEUROCHIRURGIE
MOI BERTOLO Emilie	DERMATOLOGIE
NASSER Yara	ENDOCRINOLOGIE
PAGES Esther	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE
PARREAU Simon	MEDECINE INTERNE
ROCHER Maxime	OPHTALMOLOGIE
TALLIER Maïa	GERIATRIE

TRAN Gia Van

NEUROCHIRURGIE

VERNIER Thibault

NUTRITION

Chefs de Clinique – Médecine Générale

HERAULT Kévin

CITERNE Julien

VANDOOREN Maïté

Praticiens Hospitaliers Universitaires

DARBAS Tiffany

ONCOLOGIE MEDICALE

HARDY Jérémie

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE

LAFON Thomas

MEDECINE D'URGENCE

*À mon papi,
J'aurais aimé partager cet accomplissement avec toi.*

Remerciements

Aux membres du jury,

Au **Professeur Nathalie DUMOITIER**. Je tiens à vous remercier de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse.

Au **Professeur Stéphane MOREAU**. Je vous exprime ma gratitude pour m'avoir accompagné dans mon choix de compléter ma formation de Médecine Générale d'une coloration en Médecine Palliative. Je vous remercie de prêter votre expertise à l'évaluation de ce travail.

Au **Docteur Léa SEVE**. Je te remercie sincèrement de m'avoir accueilli dans ton cabinet, d'avoir enrichi ma formation avec bienveillance et de consacrer du temps pour ce moment important de mon parcours.

Au **Docteur Coralie BUREAU-YNIESTA**. Je te suis reconnaissante de prendre le temps d'évaluer ma thèse. Merci pour ta gentillesse et ton accessibilité.

À mes directeurs de thèse,

Aux **Docteurs Loïc BURGUIERE** et **Clément BOURGAIN**. Je vous remercie pour vos conseils, votre analyse et votre accompagnement. Merci pour le soutien que vous m'avez apporté, de l'idée à la réalisation de ce travail.

À tous les soignants qui ont enrichi mon parcours,

Au **Docteur Romain ABELA**. Je te remercie de ta patience et ta bienveillance. Merci d'avoir pris le temps de me faire découvrir le métier de médecin généraliste libéral, sous tous ses aspects. Merci de m'avoir accompagné pendant plus d'un an de ma formation et de m'avoir confié tes patients.

À ma tutrice, **Docteur Martine SALAVERRI**. Je vous remercie de m'avoir guidé tout au long de mon D.E.S. de Médecine Générale. J'ai apprécié travailler à vos côtés, des traces écrites à nos diverses discussions sur la Médecine Générale et son exercice holistique.

Merci aux médecins qui m'ont ouvert leurs cabinets avec bienveillance, singulièrement les **Docteurs Géraldine ROUIBI** et **François TESTUT**.

Je tiens également à remercier les soignants paramédicaux qui ont embelli mes stages : **Adélie, Audrey, Amandine** et **Leslie**.

Enfin, je suis reconnaissante envers toute l'équipe du **service de Soins Palliatifs du CHU de Limoges** de m'avoir accueilli. Merci pour cette année passée à vos côtés dans la bonne humeur. J'espère conserver dans ma pratique future, l'empreinte de la bienveillance, du dévouement et de l'humanité dont vous faites preuve au quotidien.

Merci **Guillaume** pour ta gentillesse et ton sens de l'humour.

À mes ami(e)s,

À **Robin, Alexandra, Saoussane et Franck**. À cette amitié naît dans la « crevardise ». Merci d'être ma meilleure soupape de décompression et ma plus fidèle RCP. Vous avez été les piliers de cet internat. J'espère que nous continuerons à nous épauler dans nos projets professionnels comme personnels. J'ai hâte de nous voir sauver des vies à coup d'aubergines et d'adoptions de chiens.

Robin : « Dank u » (j'ai tenté) de m'avoir prêté tes compétences linguistiques bien supérieures afin d'améliorer la qualité de ce travail.

À **Bubu, Legros, Oulmouden, Anaïs, Fanny, Doudou, Morgane, Mathilde, Kaz, Ariane, Rosa**. À ce crew de meufs extraordinaires. À ce cocoon réconfortant que la distance et le temps n'ont jamais altéré. Qui aurait deviné que des êtres uniques si différents formeraient un tout aussi harmonieux ? Vous êtes à ma vie ce que Vitaa est à Diam's. Essentielles.

À **Amélie**. Une amitié singulière et précieuse, renforcée par ces doux moments à te regarder découper des organes. Merci d'entretenir notre amour commun du couscous, des cocktails, des histoires glauques et des nuits à trois (big up Legros).

À **Camille P**. Merci d'être ce genre de femme vraie et inspirante qui ne dérive pas de son cap. À l'Alhambra, aux tapas, au Tinto de Verano, à ta série sur Duolingo et, surtout, aux prochains voyages !

À **Adeline et Simon**. À ces vies qui nous emportent de Rodez à Paris, Montpellier ou Limoges. Aux souvenirs laissés à Palavas. Je suis reconnaissante de toujours pouvoir vous appeler mes amis malgré la distance et le temps qui passe.

À **Claire**. Ma première amie. Une amitié évidente et durable. À chaque fois que nos chemins se croisent, j'ai l'impression de t'avoir quitté hier. Tu es la première personne qui m'a fait découvrir la beauté, la force et le réconfort de l'amitié. Merci pour tous ces moments vécus ensemble. À tous les chemins que nous choisirons d'emprunter à l'avenir et à toutes les fois où ils nous rassembleront.

À ma famille,

À ma sœur, **Amandine**. Merci d'avoir veillé sur moi à l'époque où un simple couloir séparait nos chambres. Merci de m'avoir amené dans ma première FERIA, de m'avoir appris à penser par moi-même et à vivre pour moi. Malgré toutes nos différences, tu es ma sœur. Je t'aime.

À mon frère, **Loïc**. À tous ces moments partagés : les soirées à regarder Secret Story et Malcolm, les balades en scooter, les repas à Charles Legendre, les parties de CallOf, les séances de sport, les pizzas maison... Jusqu'à ta thèse, ta maison, ton mariage, la naissance de Lila. À toutes ces moments, des plus ordinaires aux plus merveilleux accomplissements. À notre passion commune de la médecine. À ce lien indéfectible. Personne ne pourrait remplir le rôle de grand-frère mieux que toi. De mes premiers pas, aux moments les plus difficiles de ma vie, j'ai toujours pu compter sur toi. Je suis heureuse et fière d'être ta sœur. Je serai toujours là pour toi. Je t'aime.

À ma nièce, **Lila**. Merci d'embellir ma vie de tes sourires malicieux et de ton inépuisable énergie. T'observer grandir est un bonheur.

PS : Choisi Bulbizarre.

À mes parents. Je vous dois tout. Merci de m'avoir appris à marcher, à parler, à lire, à rire, à courir, à aimer, à pleurer... à vivre ! Vous étiez là pour mes premiers pas, mes premières joies et mes premières peines. Vous m'avez offert une tendre enfance. Vous m'avez offert une éducation et la force de croire en mes rêves. Vous m'avez offert la confiance, le courage et la fierté. Vous m'avez appris à aimer, comme vous m'aimez, inconditionnellement. Vous êtes irremplaçables.

Maman, tu fais partie de ces femmes forgées autrement. Tu es de celles qui se battent pour ceux qu'elles aiment, contre vents et marées. Ta résilience et ton dévouement ont toujours été des modèles pour moi. Rien n'est plus réconfortant qu'un de tes câlins. Je suis fière d'avoir tes traits et ton sang. Je suis fière de t'appeler Maman.

Papa, de l'époque de mes premiers mots à aujourd'hui, tu es celui que j'appelle en premier lorsque la vie me blesse. Que ce soit pour une invasion de vers, quand ma voiture me fait des blagues ou pour traverser les moments les plus difficiles de ma vie, tu réponds toujours présent. Tu m'as toujours fait sentir unique, capable, belle et forte. Merci pour ta générosité et ta patience. Je porte fièrement ton nom, mon Papou.

Nous voilà 29 ans plus tard sur la ligne d'arrivée de ces merveilleuses et éprouvantes études. Rien de tout cela n'aurait été possible sans vous. Merci de votre soutien indéfectible. Je vous aime.

À **Paul**. À ces trois ans ensemble, à nos aventures passées et à nos projets à venir. Vivons en grand, vivons audacieusement et surtout, vivons heureux. Je t'aime, mon amour.

À vous tous, MERCI.

Sans vous, je ne serai ni la médecin ni la femme que je suis devenue.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>

Liste des abréviations

AP-HP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
ARS : Agence Régionale de Santé
ASP : Accompagner en Soins Palliatifs
CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique
CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins
CDRN SP : Centre Des Ressources Nationales des Soins Palliatifs
CH : Centre Hospitalier
CHIMB : Centre Hospitalier Intercommunal Monts et Barrages
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins
CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
CSP : Code de la Santé Publique
DESC : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires
DIU : Diplôme Inter-Universitaire
DU : Diplôme Universitaire
EHPAD : Établissement d'Hébergement des Personnes Âgées Dépendantes
EMSA : Équipe Mobile de Soins d'Accompagnement
EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
ERRSSP : Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatrique
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FMC : Formation Médicale Continue
FNEHAD : Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation À Domicile
FST : Formation Spécialisée Transversale
HAD : Hospitalisation à Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
HIHL : Hôpital Intercommunal du Haut Limousin
HME : Hôpital de la Mère et de l'Enfant
IDE : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'État
JALMALV : Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie
KDE : Kinésithérapeutes DE : Kinésithérapeutes Diplômées d'État
LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle
OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PPA : Plan Personnalisé d'Accompagnement

RAD : Retour À Domicile

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

USP : Unité de Soins Palliatifs

Table des matières

Remerciements	12
Droits d’auteurs	13
Liste des abréviations	14
Table des matières	16
Table des illustrations	19
Table des tableaux	21
I.Introduction	22
I.1.Les soins palliatifs	22
I.1.1.Origines et historique des soins palliatifs	22
I.1.2.Définition des soins palliatifs	24
I.1.3.Les réseaux de soins palliatifs	25
I.1.3.1.Les soins palliatifs en France	25
I.1.3.2.Les soins palliatifs en Haute-Vienne	26
I.2.La prise en charge des fins de vie au domicile par les médecins généralistes	26
I.2.1.La fin de vie au domicile en quelques chiffres.....	26
I.2.2.Définition et rôles du médecin généraliste	27
I.2.3.La médecine générale en quelques chiffres	27
I.2.4.Justification de l’étude	28
II.Matériel et méthode	29
II.1.Type d’étude	29
II.2.Population d’étude	29
II.3.Objectifs de l’étude	29
II.4.Recueil des données	29
II.5.Méthode statistique	30
II.5.1.Analyse de l’objectif principal	30
II.5.2.Analyse des objectifs secondaires	30
II.6.Aspect éthique	30
III.Résultats	31
III.1.Nombre de réponses reçues	31
III.2.Identification des médecins répondants	31
III.2.1.Données sociodémographiques des médecins répondants	31
III.2.2.Formation en soins palliatifs des médecins répondants	34
III.3.Pratiques concernant une prise en charge de situation de fin de vie au domicile	35
III.3.1.Caractéristiques de la prise en charge de situation de fin de vie au domicile	35
III.3.2.Réévaluation de la situation de fin de vie au domicile	39
III.3.3.Recours à la sédation lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile	40
III.3.4.Thérapeutiques prescrites lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile	41

III.3.4.1. Thérapeutiques médicamenteuses prescrites à visée <u>antalgique</u> lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile	41
III.3.4.2. Thérapeutiques médicamenteuses prescrites à visée <u>anxiolytique</u> lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile	43
III.3.4.3. Thérapeutiques médicamenteuses prescrites à visée <u>sédative</u> lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile	44
III.3.4.4. Thérapeutiques non médicamenteuses prescrites lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile	45
III.3.4.5. Efficacité des thérapeutiques prescrites lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile	46
III.4. Freins et facilitateurs de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile	46
III.5. Analyse des pratiques en fonction du lieu d'exercice	49
IV. Discussion	53
IV.1. L'objectif principal	53
IV.2. Population étudiée et généralisation	53
IV.3. Forces de l'étude	54
IV.3.1. La singularité de l'étude	54
IV.3.2. La méthodologie	54
IV.3.3. Le taux de réponse	54
IV.4. Les limites de l'étude	55
IV.4.1. Biais de restriction	55
IV.4.2. Biais de suggestion	55
IV.4.3. Biais d'information	55
IV.4.4. Biais de sélection	55
IV.5. Interprétation des résultats	56
IV.5.1. Prise en charge globale des situations de fin de vie au domicile	56
IV.5.1.1. Durée de prise en charge	56
IV.5.1.2. Maladies et symptômes	58
IV.5.1.3. Évaluation pluriprofessionnelle et recours à la collégialité	58
IV.5.1.4. Modalités de réévaluation	58
IV.5.2. Prescriptions dans les situations de fins de vie au domicile	59
IV.5.2.1. Thérapeutiques médicamenteuses à visée antalgique	59
IV.5.2.2. Thérapeutiques médicamenteuses à visée anxiolytique	60
IV.5.2.3. Focus sur la sédation	60
IV.5.2.4. Prescriptions de thérapeutiques non médicamenteuses dans les situations de fin de vie au domicile	62
IV.5.3. Les objectifs secondaires	62
IV.5.3.1. Freins et facilitateurs des prises en charge des situations de fin de vie au domicile par les médecins généralistes	62
IV.5.3.1.1. L'accessibilité des traitements	63
IV.5.3.1.2. La gestion du temps	63
IV.5.3.1.3. Les compétences techniques	64
IV.5.3.1.4. L'impact psychologique	65
IV.5.3.1.5. La coordination interdisciplinaire	66
IV.5.3.1.6. L'absence de difficulté	66
IV.5.3.2. Analyse des pratiques en fonction du lieu d'exercice	66
IV.5.3.2.1. L'évaluation pluriprofessionnelle (recours et intervenants) en fonction du lieu d'exercice	67
IV.5.3.2.2. Les difficultés ressenties en fonction du lieu d'exercice	68

IV.5.3.2.3.Les éléments facilitateurs ressentis en fonction du lieu d'exercice	68
IV.6.Importance et intérêts de cette étude pour la médecine générale	68
IV.7.Les avancées à venir	70
IV.7.1.Définition de la médecine d'accompagnement	70
IV.7.2.Les objectifs définis et les mesures proposées	71
IV.7.2.1.Modifications du système médical et médico-social	71
IV.7.2.2.Modifications des représentations sociétales	72
IV.7.2.3.Modification des dépenses de santé	73
Conclusion	75
Références bibliographiques	77
Annexes	80
Serment d'Hippocrate	96

Table des illustrations

Figure 1 : Diagramme de flux des réponses obtenues.....	32
Figure 2 : Répartition des médecins répondants en fonction du sexe.....	32
Figure 3 : Répartition des médecins répondants en fonction de leur année de naissance. ...	33
Figure 4 : Répartition des médecins répondants en fonction de leur année d'installation.....	33
Figure 5 : Répartition des médecins répondants en fonction du lieu d'exercice.	34
Figure 6 : Répartition des médecins répondants en fonction du mode d'exercice.....	34
Figure 7 : Taux de médecins indiquant exercer une activité en lien avec les soins palliatifs. 35	
Figure 8 : Taux de médecins indiquant avoir reçu une formation en soins palliatifs.	35
Figure 9 : Taux de médecins indiquant être suffisamment formés aux soins palliatifs.....	36
Figure 10 : Répartition des prises en charge de fins de vie au domicile en fonction de l'année.	36
Figure 11 : Répartition des prises en charge de fins de vie au domicile en fonction de leurs durées.	37
Figure 12 : Répartition des prises en charge de fins de vie au domicile en fonction des pathologies impliquées.	37
Figure 13 : Répartition des prises en charge de fins de vie au domicile en fonction des symptômes liés aux pathologies.	38
Figure 14 : Taux de patients ayant exprimé un souhait de fin de vie au domicile.....	38
Figure 15 : Taux de prises en charge de fins de vie au domicile ayant bénéficiées d'une évaluation pluriprofessionnelle.	39
Figure 16 : Répartition des différents soignants impliqués dans l'évaluation pluriprofessionnelle des situations de fin de vie au domicile.	39
Figure 17 : Modalités de réévaluation des patients pris en charge pour une fin de vie au domicile.....	40
Figure 18 : Fréquence de réévaluation des patients pris en charge pour une fin de vie au domicile.....	40
Figure 19 : Taux de sédation nécessaire au cours des prises en charge de fins de vie au domicile.....	41
Figure 20 : Symptômes réfractaires ayant motivé une sédation lors de prises en charge de fins de vie au domicile.	41
Figure 21 : Modalités des sédations nécessaires lors de prises en charge de fins de vie au domicile.....	42
Figure 22 : Thérapeutiques prescrites à visée antalgique par les médecins répondants dans la prise en charge de leurs situations de fin de vie au domicile.....	43
Figure 23 : Thérapeutiques prescrites à visée anxiolytique par les médecins répondants dans la prise en charge de leurs situations de fin de vie au domicile.....	44
Figure 24 : Thérapeutiques prescrites à visée sédative par les médecins répondants dans la prise en charge de leurs situations de fin de vie au domicile.	45

Figure 25 : Thérapeutiques non médicamenteuses prescrites par les médecins répondants dans la prise en charge de leurs situations de fin de vie au domicile.	46
Figure 26 : Taux de médecins répondants jugeant les thérapeutiques prescrites efficaces pour contrôler les symptômes du patient.	47
Figure 27 : Difficultés ou freins rencontrés par les médecins répondants au cours de la prise en charge d'une situation de fin de vie au domicile.....	47
Figure 28 : Eléments facilitateurs de la prise en charge d'une situation de fin de vie au domicile par les médecins répondants.....	48
Figure 29 : Taux de médecins répondants intéressés par une formation dédiée aux soins palliatifs.	49
Figure 30 : Modalités de formation souhaitées par les médecins répondants.	50
Figure 31 : Principales trajectoires de fins de vie selon Murray et al.....	58

Table des tableaux

Tableau 1 : Recours à une évaluation pluriprofessionnelle en fonction du lieu d'exercice.....	49
Tableau 2 : Intervenants lors de l'évaluation pluriprofessionnelle en fonction du lieu d'exercice.	50
Tableau 3 : Difficultés ressenties par les médecins répondants en fonction du lieu d'exercice.	51
Tableau 4 : Analyse des éléments facilitateurs en fonction du lieu d'exercice.....	52

I. Introduction

I.1. Les soins palliatifs :

I.1.1. Origines et historique des soins palliatifs :

Les soins palliatifs sont une spécialité relativement récente. Après la seconde guerre mondiale, les grandes avancées de la Médecine font espérer de venir à bout des maladies et d'éloigner la mort. Ces changements ont pour conséquence de modifier les représentations sociales de la mort. Le patient en fin de vie et le défunt constituent des rappels de la mortalité humaine et deviennent des réalités éprouvantes pour la société. Les années 1950 sont le théâtre d'une « désocialisation du mourir », théorie qu'Ariès (1) et Thomas (2) promouvront dès la seconde moitié des années 1970. Concrètement, les décès ne se déroulent plus au domicile, ce qui était la norme jusque-là, mais dans une structure médicalisée ou un hospice. La personne en fin de vie, bien qu'elle puisse être consciente de sa dégradation, ne doit pas prendre part active au procédé du mourir et les proches ne doivent pas laisser paraître leur deuil. La mort devient taboue.

C'est dans ce contexte peu propice que certains soignants se tournent vers les questions du mourir et de la souffrance accompagnant la fin de vie. Dame Cicely Saunders dédie sa carrière de soignante à l'ouverture du Saint Christopher's Hospice à Londres en 1967, où les questions de fin de vie sont largement explorées. Elle développe des théories pionnières du mouvement des soins palliatifs avec des travaux de recherches et des expérimentations concernant la gestion de la souffrance physique, notamment par l'utilisation des opioïdes, le développement du concept de « total pain¹ » ainsi que l'inclusion et l'accompagnement de l'entourage (3). Saunders redonne la place à la mort, processus normal et indispensable à la vie. Elle résume l'essence de ses travaux, qui donneront impulsion aux soins palliatifs comme nous les connaissons aujourd'hui :

« Accepter la venue de la mort est tout à fait opposé à ne rien faire ; au-dessus de tout, l'objectif devrait être de permettre aux patients de vivre jusqu'à ce qu'ils meurent. » (3)

Quelques années plus tard, sa philosophie de soins et ses travaux se répandent dans le milieu francophone notamment par le biais du Docteur Balfour Mount et du Docteur Thérèse Vanier. Docteur Mount traduit le terme « soins palliatifs » des recherches anglophones et cette dénomination reste utilisée de nos jours. Il ouvre également la première Unité de Soins Palliatifs (USP) au Royal Victoria Hospital de Montréal, au Québec (Canada) en 1975. Docteur Thérèse Vanier est l'instigatrice du premier colloque francophone organisé au Saint-Christopher's Hospice et participe donc au rayonnement en France de la vision de Dame Saunders.

Il faudra attendre 1987, soit douze ans après l'ouverture de l'unité du Docteur Mount, pour que la première USP française voit le jour à l'Hôpital de la Cité Universitaire de Paris. Cet événement marque la naissance de l'offre de soins palliatifs en France. La première Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) ouvre ses portes en 1989 à l'Hôtel-Dieu de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP). Les USP et EMSP se multiplient ensuite sur le territoire

¹ Le « total pain » est défini comme l'association d'une souffrance physique, spirituelle, psychologique et sociale. Cette théorie explore les différents aspects de la souffrance.

français². La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) est créée en 1990.

Parallèlement au développement de l'offre de soins, plusieurs associations surgissent dans les années 1980, preuves de l'éveil de la société face aux problèmes soulevés par la désocialisation du mourir comme « Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie » (JALMALV) en 1983 et « Accompagner en Soins Palliatifs » (ASP) en 1984.

La société est également impactée par plusieurs événements juridiques. Dans les années 2000 et 2010, la vision du mourir est impactée par plusieurs situations de fins de vie qui soulèvent des questions éthiques, juridiques et sociétales. Les deux cas les plus connus par les batailles médiatiques qu'ils ont provoquées sont les affaires Vincent Humbert en 2002 et Vincent Lambert de 2013 à 2019.

À la suite de ces bouleversements sociétaux, la question de la fin de vie prend une place à part entière dans les soins en France et plusieurs plans nationaux de développements des soins palliatifs y sont consacrés³. Afin d'encadrer les pratiques concernant la prise en charge de situations de fin de vie, l'État français légifère sur le sujet avec une succession de cinq lois :

- La Circulaire Laroque rédigée en 1986. Ce texte définit l'organisation des « soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale ».
- La loi du 9 juin 1999 inscrit le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie.
- La loi Kouchner du 4 mars 2002 est la première loi relative aux droits des malades. Elle introduit deux avancées majeures dans le domaine des soins palliatifs : la personne de confiance⁴ et le concept d'acharnement thérapeutique⁵.
- La loi Léonetti du 22 avril 2005 est la première loi spécifique à la fin de vie. Elle remplace le concept d'acharnement thérapeutique par le concept d'obstination déraisonnable⁶. Cette loi instaure également le concept de directives anticipées⁷, valables trois ans et ayant uniquement une valeur informative pour le médecin. Elles ne s'imposent pas au médecin.
- La loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 relative aux droits des malades en fin de vie. Elle revalorise les directives anticipées, qui ont une durée de validité illimitée et qui s'imposent au médecin (sauf en cas d'urgence vitale ou si elles sont jugées

² Bilan actuel de l'offre de soins en soins palliatifs en France dans la partie *1.1.3.1. Les soins palliatifs en France*.

³ Premier plan de développement des soins palliatifs « Plan Kouchner » de 1999-2001, le deuxième plan de 2002-2005, le troisième plan de 2008-2012, le quatrième plan de 2015-2018 et le cinquième plan de 2021-2024.

⁴ La personne de confiance, désignée par écrit et ayant acceptée sa mission, est le porte-parole de la volonté du patient lorsque celui-ci n'est plus en état de l'exprimer. Elle peut être un parent, un proche, le médecin traitant ou un membre du personnel médico-social qui connaît bien le patient. Elle est révocable à tout moment.

⁵ Tout patient a le droit de refuser un traitement qu'il considère comme de l'acharnement thérapeutique, même si ce refus met en jeu son pronostic vital.

⁶ Chaque patient considère un traitement comme de l'obstination en fonction de ses propres valeurs. Si le patient ne peut pas exprimer sa volonté, les médecins réalisent une procédure collégiale pour déterminer l'arrêt d'un traitement n'ayant plus de sens sur le plan médical.

⁷ Les directives anticipées sont un écrit dans lequel toute personne majeure peut indiquer ses souhaits en cas de maladie grave, d'accident ou de fin de vie en exprimant ce qui est important pour lui et les soins dont il souhaite disposer ou non.

inadaptées). Cette loi permet de poser un cadre législatif concernant les pratiques sédatives en définissant les conditions nécessaires⁸ à la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. A contrario des sédations proportionnées, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est d'emblée irréversible et nécessite une procédure collégiale avant son application.

La communauté scientifique médicale francophone publie des recommandations sur le sujet dès les années 2000, basées sur l'avis consultatif du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)(4) qui soulèvera plusieurs questions concernant la prise en charge des situations de fins de vie par les médecins. En revanche, les recommandations concrètes guidant la pratique des médecins pratiquant les soins palliatifs, publiées par la Haute Autorité de Santé (HAS) (5,6) ne sont publiées qu'en 2018 et 2020.

Les différentes étapes du développement des soins palliatifs en France sur les différents plans abordés ci-dessus sont synthétisées dans une frise historique sur la fin de vie⁹ dans la troisième édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France (7).

I.1.2. Définition des soins palliatifs :

Les différentes réflexions sociétales et législatives successives répertoriées ci-dessus ont permis d'affiner la définition et les missions des soins palliatifs au cours des décennies.

La définition retenue par le gouvernement français dans son dernier plan de développement des soins palliatifs (8) est celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (9). L'OMS définit les soins palliatifs comme une « approche pour améliorer la qualité de vie des personnes malades, et de leurs proches », notamment lorsqu'ils sont confrontés aux conséquences d'une « maladie potentiellement mortelle ». Les objectifs des soins palliatifs sont de « prévenir et soulager les souffrances, identifiées précocement et évaluées avec précision » et de « traiter la douleur et les autres dimensions (physiques, psychologiques, sociales...) qui lui sont liées ». Les soins palliatifs ont pour mission d'aider au cheminement du patient et de ses proches sur la compréhension de sa maladie et son pronostic, sur les traitements proposés ainsi que les objectifs et les effets secondaires de ces derniers (9).

Il est inscrit dans le Code de la Santé Publique (CSP) que les « actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté » (10). En d'autres termes, le CSP déclare que les soins palliatifs protègent le patient de l'obstination déraisonnable.

Il est également précisé que les soins palliatifs nécessitent une « concertation pluriprofessionnelle » ainsi qu'une « coordination entre tous les acteurs de soins de l'hôpital et de la ville » (10). C'est donc une prise en charge pluridisciplinaire.

Le champ d'action des soins palliatifs est vaste. Ces soins peuvent intervenir à différents stades d'une maladie grave et incurable, y compris précocement voire dès le diagnostic. Cette notion marque une rupture nette avec les préceptes initiaux. L'objectif n'est plus d'intervenir quand « il n'y a plus rien à faire »¹⁰ mais dès le début de maladie incurable. La prise en charge

⁸ Cf Annexe 1 – Cadre législatif encadrant les sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès.

⁹ Cf Annexe 2 – Frise historique sur la fin de vie tirée de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France.

¹⁰ « Tout ce qu'il y a à faire quand il n'y a plus rien à faire » Thérèse Vanier.

palliative est ouverte à tous les âges de la vie et possible quel que soit le lieu de vie ou de soins.

I.1.3. Les réseaux de soins palliatifs :

I.1.3.1. Les soins palliatifs en France :

Il a été établi que les soins palliatifs nécessitent une polyvalence et une coordination entre les différents acteurs de l'offre de soins. L'offre de soins actuelle dans le domaine des soins palliatifs est formée d'un maillage interdisciplinaire et pluriprofessionnel comprenant :

- L'USP : c'est un service hospitalier entièrement dédié à la prise en charge palliative et à l'accompagnement de la fin de vie. Les missions de l'USP se déclinent en trois facettes : les soins, la recherche médicale et la formation des soignants. Il existe 171 USP en France (7).
- Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) : ils font partie d'un service hospitalier confronté régulièrement à des prises en charge de situations de fin de vie mais dont l'activité n'est pas exclusivement dédiée aux soins palliatifs. En France, on compte un peu plus de 5500 LISP (7).
- L'EMSP : c'est une équipe multidisciplinaire regroupant entre autres médecins, infirmiers, aide-soignants, psychologues. Elle se déplace à la demande des personnes malades, de leurs entourages ou des soignants, aux domiciles ou dans les structures de soins. Elle propose une expertise concernant des situations d'accompagnement et de fin de vie. Elle participe également à la sensibilisation des professionnels et à la formation des différents intervenants. Il existe 420 EMSP en France (7).
- L'Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatrique (ERRSPP) : elle réalise les mêmes missions que l'EMSP mais dédie son activité aux situations de fin de vie concernant les nouveaux-nés (période anténatale incluse), les enfants et les adolescents. La France compte 23 ERRSPP (7).
- L'Hospitalisation À Domicile (HAD) : c'est un service hospitalier mettant à disposition des aides humaines et techniques afin de permettre une prise en charge globale et à temps complet du patient à son domicile. Par domicile, il est entendu une habitation privée ou un établissement social ou médico-social comme, par exemple, un Établissement d'Hébergement des Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). 282 établissements en France proposent un service d'HAD (7).
- La cellule d'animation régionale de soins palliatifs : elle promeut le développement des soins palliatifs. Elle structure et organise cette filière afin d'améliorer la lisibilité de l'offre. Elle diffuse la culture palliative et participe à l'appropriation des bonnes pratiques professionnelles en relayant les plans nationaux de santé publique (7).
- Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) : il met à disposition du public et des professionnels de nombreuses ressources en ligne dont un annuaire de géolocalisation des structures de soins palliatifs et de fin de vie (11).
- Les bénévoles d'accompagnement : ils participent à l'accompagnement des patients et de leurs entourages. Ils sont formés et dépendent d'associations bénévoles.
- Les associations représentant les usagers : elles défendent les droits des personnes malades et participent à l'élaboration des décisions de santé publique.

L'offre de soins en France est répartie de manière hétérogène. Bien que chaque département français soit doté d'une EMSP et d'au moins une HAD, ils ne bénéficient pas tous d'une USP (7).

I.1.3.2. Les soins palliatifs en Haute-Vienne :

La Haute-Vienne est un département doté d'une offre de soins relativement développée dans le domaine des soins palliatifs.

Sur ce territoire, il existe une seule USP de dix lits au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Dupuytren de Limoges. L'offre de soins hospitalière est renforcée par 64 LISP répartis dans tout le département sur les sites suivants :

- Plusieurs services du CHU de Limoges et de l'Hôpital Intercommunal du Haut Limousin (HIHL).
- Le service d'onco-hématologie de l'Hôpital de la Mère et de l'Enfant (HME) de Limoges.
- La Polyclinique François Chénieux à Limoges.
- Le Centre Hospitalier (CH) Mazoin à Saint-Junien.
- Le CH Intercommunal Monts et Barrages (CHIMB) à Saint-Léonard-de-Noblat.
- Le CH Jacques Boutard à Saint-Yrieix-la-Perche.
- Le centre de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) de la Chênaie à Verneuil-sur-Vienne (11).

Deux EMSP se divisent le territoire avec une équipe située au CHU de Limoges et une seconde à l'HIHL. Le CHU de Limoges comprend également une ERRSPP, structure unique dans le département (11).

Selon la Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation À Domicile (FNEHAD) (12), il existe également deux HAD en Haute-Vienne : le service du CHU de Limoges et un organisme privé nommé « Santé Service Limousin ».

Concernant les associations de bénévoles, la SFAP recense deux structures : « Vivre avec en Limousin » localisée à Isle et « Être là - ASP 87 » localisée à Limoges (11).

I.2. La prise en charge des fins de vie au domicile par les médecins généralistes :

I.2.1. La fin de vie au domicile en quelques chiffres :

Le nombre de décès en France est en constante augmentation depuis plusieurs années. Sur les trente dernières années, la population est marquée par un vieillissement majeur. Le CNSPFV (13) constate que la population des personnes de plus de 75 ans a doublé et celle des plus de 90 ans a triplé sur ces trois dernières décennies. Le nombre de décès s'est par conséquent majoré de 14% sur la même période. Ces chiffres démontrent que les besoins d'accompagnement des personnes en situation de fin de vie s'accroissent.

En 2018, la HAS estime que 75 % de la population française souhaite décéder dans son lieu de vie (domicile personnel ou structures d'accueil) (5). Cependant, l'Atlas du CNSPFV de 2019 estime que seulement 47 % de la population meurt dans son lieu de vie (13). Ce dernier taux est en hausse depuis le développement des soins palliatifs suivant les plans nationaux mis en place depuis 1999.

Au-delà du souhait de décès au domicile exprimé par la population française, l'augmentation de la mortalité en France croît de manière bien plus rapide que l'offre de soin. En 2019, le taux

brut de mortalité en France est de 613 200 décès. Il existe 340 681 lits hospitaliers en France, dont uniquement 7 546 sont dédiés à une activité de soins palliatifs : lits d'USP ou LISP (7). Il est indéniable que l'ensemble des décès ne peut pas avoir lieu dans une structure de soins palliatifs adaptée. Ces structures doivent être nécessairement réservées à la prise en charge des situations de fins de vie à caractère complexe.

Devant l'augmentation des situations de fin de vie, l'offre de soins en soins palliatifs encore insuffisante et le souhait de la population française de décéder dans leurs lieux de vie, il semble pertinent que la culture palliative et les bonnes pratiques de prise en charge de situations de fin de vie soient diffusées aux médecins généralistes libéraux.

I.2.2. Définition et rôles du médecin généraliste :

La discipline de médecine générale est définie par l'OMS à travers la WONCA EUROPE¹¹. Les différents rôles du médecin généraliste y sont décrits. Le médecin généraliste possède une place centrale, en première ligne, dans la santé du patient: il gère les soins de premier recours tout au long de la vie du patient. Il prend en charge la personne de manière globale en gérant les aspects aigus, chroniques et préventifs de la santé du patient. C'est l'acteur principal en santé primaire. Il est également investi d'une mission de coordination des soins. Il doit apporter à son patient la possibilité d'accéder aux meilleurs soins spécialisés en fonction des ressources dont il dispose sur son territoire d'exercice (14).

Cette définition met en lumière la polyvalence du médecin généraliste, sa proximité avec le patient et sa place dans la continuité de ses soins. Ces atouts font du médecin généraliste un acteur clef dans la prise en charge d'une situation de fin de vie au domicile. Il est le mieux placé pour maintenir les patients dans leurs cadres de vies malgré leurs maladies.

I.2.3. La médecine générale en quelques chiffres :

Au premier janvier 2022, le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) recense 84 133 médecins généralistes en activité régulière. La dernière décennie démontre une nette baisse des effectifs nationaux : -11 % des effectifs sur le territoire français entre 2010 et 2022. En Haute-Vienne, cette baisse est supérieure à la moyenne nationale avec -12.9 % depuis 2010 (15).

Dans son rapport de 2018, le CNSPFV (13) indique qu'un médecin généraliste est impliqué dans la prise en charge d'une situation de fin de vie au domicile une à trois fois par an. Dans une étude parisienne menée en 2017 par Camille Nussbaum (16), les médecins généralistes déclarent plutôt suivre sept situations de fins de vie au domicile par an. Il n'existe pas de données plus récentes à ce sujet. Il est cependant légitime de penser que l'augmentation de la mortalité associée à une diminution des effectifs médicaux provoque une hausse du nombre de situations de fins de vie au domicile gérées par chaque médecin généraliste. La fin de vie reste indéniablement une situation que le médecin généraliste est amené à prendre en charge régulièrement au cours de sa carrière.

I.2.4. Justification de l'étude :

Il a été démontré que l'accompagnement de la fin de vie au domicile est une situation de plus en plus fréquente dans l'exercice des médecins généralistes. Un médecin généraliste exerçant en libéral sera obligatoirement confronté à une situation de fin de vie au domicile au cours de sa carrière. Pour autant, la diffusion de la culture de médecine palliative reste récente ainsi

¹¹ Société européenne de médecine générale – médecine de famille. Branche régionale de l'OMS en Europe.

que son enseignement universitaire. Beaucoup de médecins en activité n'ont pas reçu de formation dédiée à ce sujet et le pratiquent en fonction de leurs connaissances, leurs expériences, les ressources locales et leurs représentations personnelles. Les pratiques des médecins généralistes peuvent donc être très hétérogènes.

Cette étude se propose d'objectiver les pratiques des médecins généralistes, acteurs clefs des prises en charges de situations de fin de vie au domicile. L'objectif est de faire l'état des lieux de leurs pratiques en les questionnant sur les ressources et thérapeutiques employées. Cette étude épidémiologique veut mettre en évidence une potentielle hétérogénéité des pratiques et identifier d'éventuels freins ou facilitateurs.

II. Matériel et méthode :

II.1. Type d'étude :

Cette étude est épidémiologique et observationnelle. Elle est quantitative, descriptive et transversale.

II.2. Population d'étude :

Les médecins doivent répondre aux critères d'inclusion suivants afin d'être inclus dans l'étude :

- Être médecin généraliste inscrit au Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins (CDOM) du département de la Haute-Vienne.
- Exercer une activité libérale (exclusive ou mixte).
- Avoir réalisé au moins une prise en charge de situation de fin de vie au domicile.

Les critères de non-inclusion sont :

- Les médecins ne répondant pas aux critères d'inclusion décrits ci-dessus.
- Les médecins ayant envoyé un questionnaire incomplet.

Le CDOM de la Haute-Vienne a recensé 398 médecins généralistes installés dans le département au premier janvier 2023. Le taux minimal de réponses souhaité est de 20% soit 80 médecins. Ce taux a été retenu sur la base de recherches similaires (17–19). Ces travaux sont des états des lieux de pratiques en situations palliatives de médecins généralistes dans les départements de la Seine Maritime, du Maine et Loire ainsi que de la Somme. Leurs taux de réponse varient entre 18.5 et 25%. Cette étude estime qu'un taux de réponse superposable à ces recherches est correct.

II.3. Objectifs de l'étude :

L'objectif principal de l'étude est de décrire les pratiques des médecins généralistes de la Haute-Vienne dans la prise en charge de fins de vie au domicile. L'intérêt est d'analyser les éventuelles différences de pratiques entre les praticiens.

Les objectifs secondaires sont multiples. Il serait intéressant d'analyser si le lieu d'exercice des médecins généralistes influe sur leurs pratiques lors de prises en charge de situations de fin de vie. Cette étude pourrait également permettre de définir d'éventuels freins ou axes d'amélioration des pratiques observées. Cette étude recueille également les attentes des médecins généralistes concernant une opportunité de formation.

II.4. Recueil des données :

Un questionnaire anonyme informatisé¹², composé de vingt-sept questions réparties en trois catégories, a été créé à l'aide du logiciel sécurisé LimeSurvey®.

Il a été diffusé par mail aux 398 médecins généralistes exerçant dans le département de la Haute-Vienne par le biais du CDOM de la Haute-Vienne. Deux relances étaient prévues et ont été réalisées à huit semaines d'intervalle l'une de l'autre. Au total, le recueil s'est étendu de juillet 2023 à novembre 2023.

¹² Cf Annexe 3 – Questionnaire informatisé, adapté en version Word.

La composition du questionnaire était comme suit :

- La première partie questionnait le médecin répondant sur huit éléments : Les cinq premières questions permettaient d'identifier les caractéristiques sociodémographiques du médecin répondant. Les trois suivantes recherchaient si le médecin répondant était formé aux soins palliatifs.
- La deuxième partie se portait sur la prise en charge d'une situation de fin de vie au domicile décrite par le médecin répondant. Cette partie contenait seize questions : six concernant les caractéristiques globales de la prise en charge, deux concernant la réévaluation médicale, trois concernant une éventuelle sédation et cinq concernant les thérapeutiques prescrites.
- La troisième partie questionnait les potentiels freins ou facilitateurs de la prise en charge d'une situation de fin de vie au domicile et les attentes de formation. Elle comportait trois questions ayant pour objectif d'élargir la réflexion de ce travail. Cette partie avait pour vocation d'ouvrir la recherche sur d'éventuels axes d'évolution de la formation et sur des éléments qui pourraient faciliter les prises en charge de fins de vie au domicile par les médecins généralistes afin de faire évoluer leurs pratiques.

II.5. Méthode statistique :

II.5.1. Analyse de l'objectif principal :

Les données issues du questionnaire ont été extraites sous forme de tableur Excel®. L'analyse de ces données a été faite via le logiciel Excel® par des calculs de pourcentages d'effectifs.

II.5.2. Analyse des objectifs secondaires :

L'évaluation de l'impact potentiel du lieu d'exercice du médecin répondant sur sa prise en charge est l'un des objectifs secondaires. Il a été choisi d'analyser si le lieu d'exercice influe sur le recours à une évaluation pluriprofessionnelle ou sur les freins ou éléments facilitateurs ressentis par les médecins répondants.

Trois catégories de lieu d'exercice ont pu être définies en fonction des réponses des médecins répondants: « urbain », « semi-rural » ou « rural ». À l'aide d'un test de Chi-2 performé sur le site dédié BiostaTGV¹³, il a été analysé s'il existe une différence significative entre chacun de ces groupes selon le recours à une évaluation pluriprofessionnelle, selon les intervenants inclus dans l'évaluation pluriprofessionnelle lorsque celle-ci est réalisée, ou selon les éléments facilitateurs et les freins de la prise en charge de fin de vie au domicile. Le risque d'erreur alpha utilisé est de 5%. Le seuil de significativité retenu est une valeur $p < 0.05$.

Lorsque les échantillons étaient inférieurs à cinq, le test exact de Fisher a été utilisé à la place du test de Chi-2, en utilisant les mêmes paramètres.

II.6. Aspect éthique :

Le comité d'éthique du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges a émis un avis favorable à ce travail en avril 2023¹⁴.

¹³ <https://biostatgv.sentiweb.fr> Site de bio-statistiques en ligne permettant la réalisation de tests statistiques tels que le Chi-2 et le test exact de Fisher.

¹⁴ - Cf Annexe 4 – Avis du Comité d'éthique du CHU de Limoges, présidé par Docteur Gérard Terrier.

III. Résultats

III.1. Nombre de réponses reçues :

Le questionnaire a été expédié aux 398 médecins généralistes exerçant en Haute-Vienne. Au total 114 réponses ont été reçues. 14 réponses ont été exclues selon les critères de non-inclusion définis précédemment. 100 réponses ont donc été incluses dans l'étude. Le taux de réponse était de 25.13%.

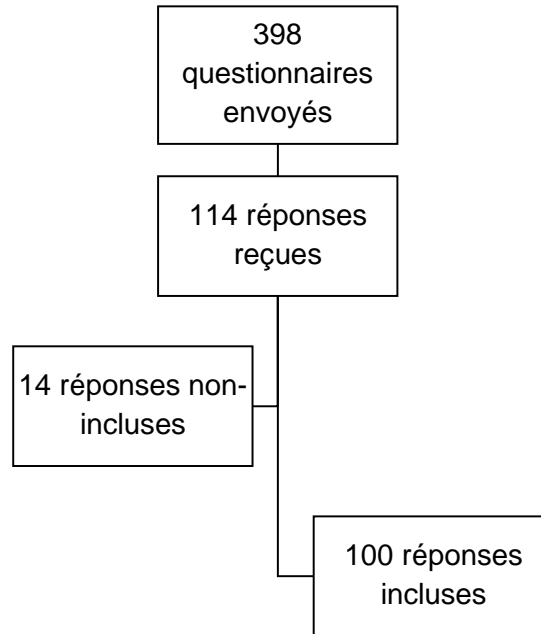


Figure 1 : Diagramme de flux des réponses obtenues.

III.2. Identification des médecins répondants :

III.2.1. Données sociodémographiques des médecins répondants :

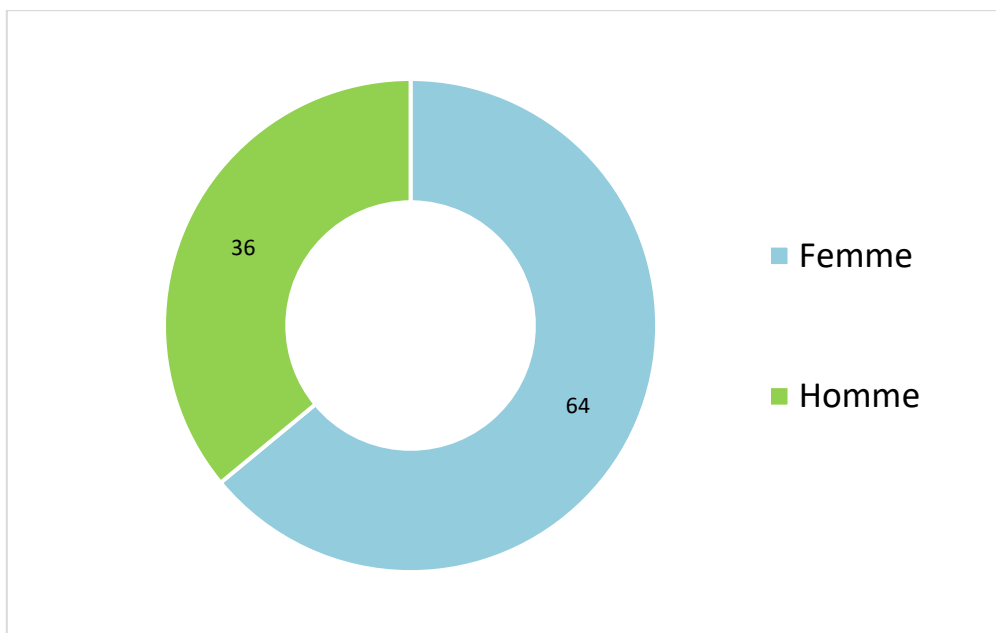


Figure 2 : Répartition des médecins répondants en fonction du sexe.

64% des médecins répondants sont des femmes. 36 % sont des hommes.

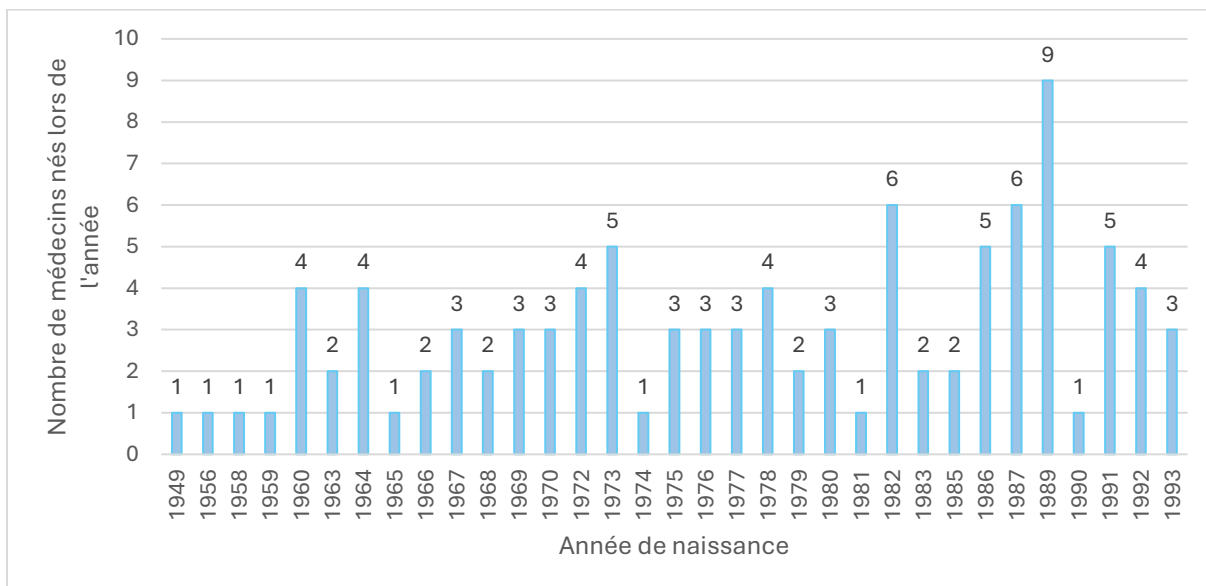


Figure 3 : Répartition des médecins répondants en fonction de leur année de naissance.

Les médecins répondants sont nés entre 1949 et 1993 et sont âgés de 30 à 74 ans. L'année de naissance médiane est similaire à la moyenne d'âge: 1978, soit 45 ans.

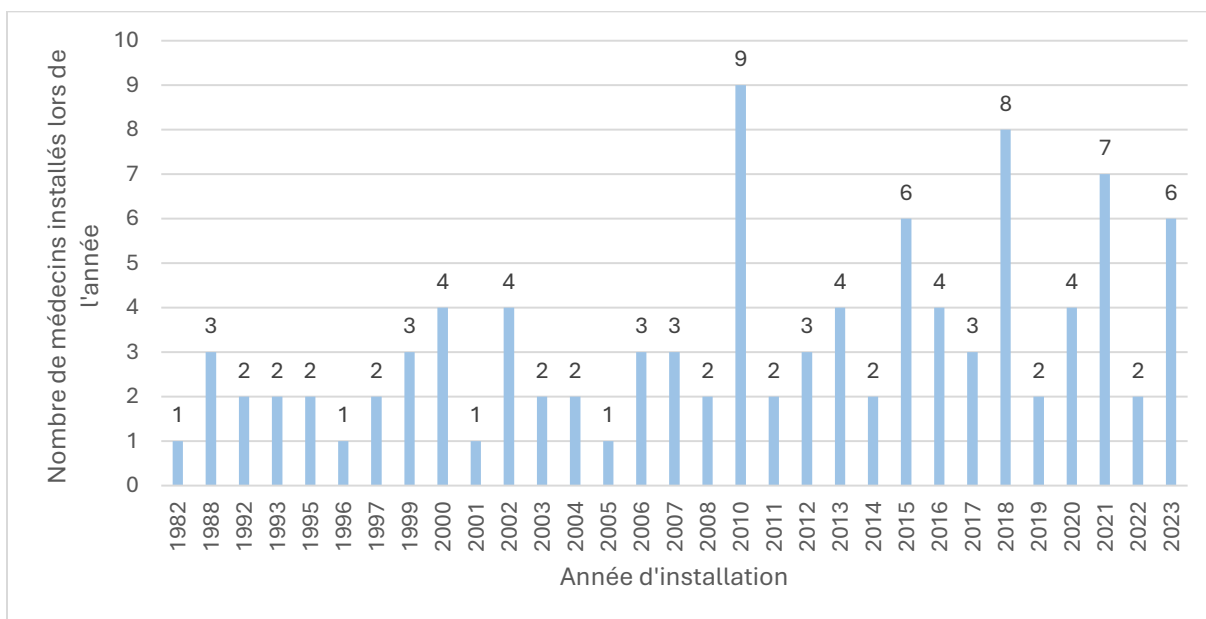


Figure 4 : Répartition des médecins répondants en fonction de leur année d'installation

Les médecins répondants se sont installés entre 1982 et 2023. La moyenne des années d'installation est de 13 ans avec une médiane d'installation en 2010. Aucun médecin non installé a répondu à l'étude, bien que la non-installation ne soit pas un critère de non-inclusion.

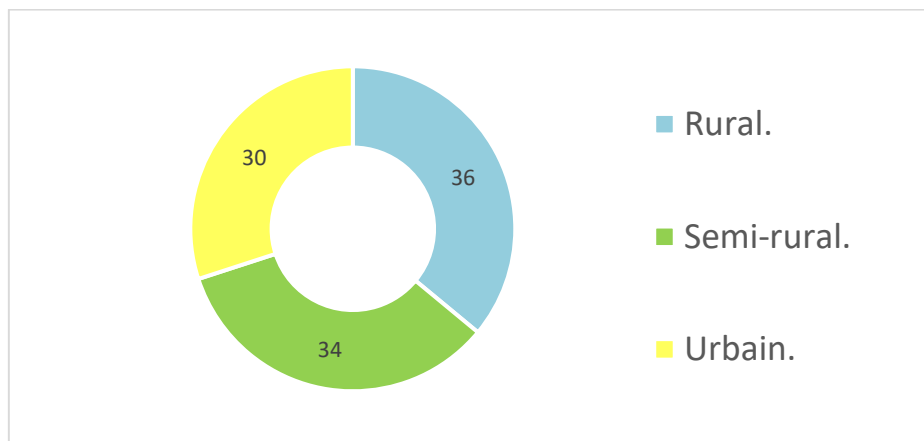


Figure 5 : Répartition des médecins répondants en fonction du lieu d'exercice.

36% des médecins répondants exercent en milieu rural, 34% en milieu semi-rural et 30% en milieu urbain.

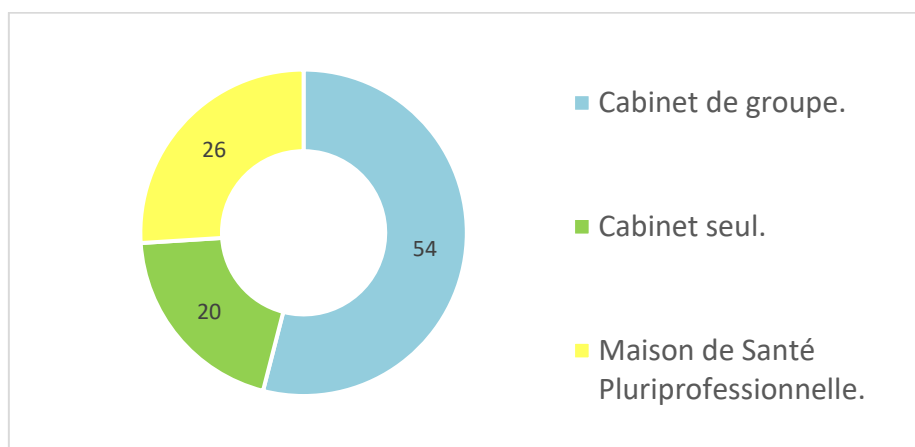


Figure 6 : Répartition des médecins répondants en fonction du mode d'exercice.

Le mode d'exercice majoritaire des médecins répondants est le cabinet de groupe (54%). 26% travaillent en Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP) et 20% en cabinet seul.

III.2.2. Formation en soins palliatifs des médecins répondants :

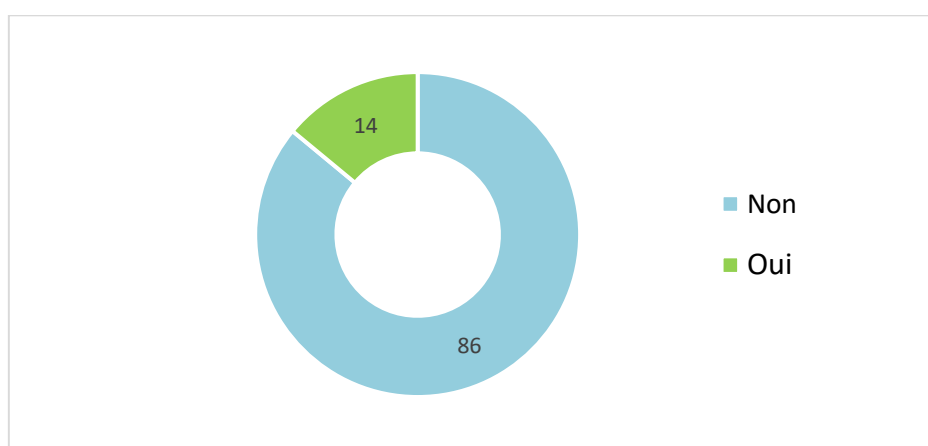


Figure 7 : Taux de médecins indiquant exercer une activité en lien avec les soins palliatifs.

Seulement 14% des médecins répondants ont affirmé exercer une activité en lien avec les soins palliatifs. Pour 64% de ces médecins, l'activité de médecine générale est considérée comme une activité en lien avec les soins palliatifs. Quatre médecins ont réalisé une partie de leurs carrières en USP, EMSP ou HAD. Quatre médecins considèrent leurs stages d'internat

dans les services de soins palliatifs, d'hématologie ou d'oncologie comme une activité liée aux soins palliatifs.

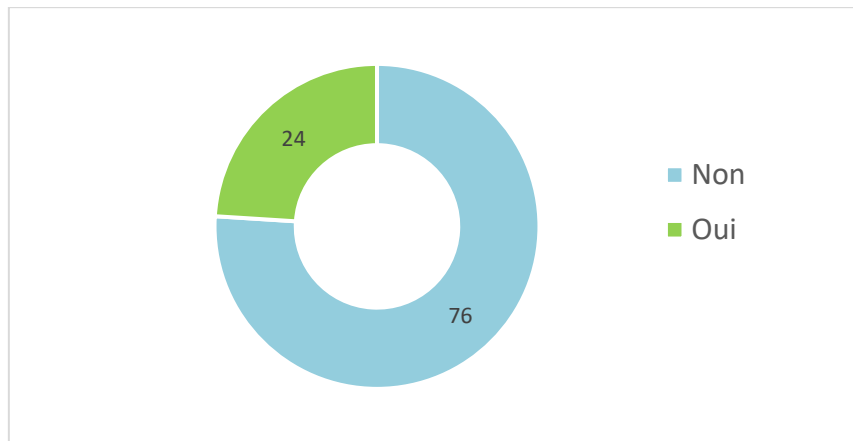


Figure 8 : Taux de médecins indiquant avoir reçu une formation en soins palliatifs.

24% des médecins répondants, soit 24 personnes, considèrent avoir suivi une formation en soins palliatifs :

- Treize médecins considèrent être formé en soins palliatifs lors de leurs formations initiales,
- Dix ont réalisé une Formation Médicale Continue (FMC) concernant les soins palliatifs,
- Quatre possèdent un Diplôme Inter-Universitaire (DIU) de soins palliatifs,
- Un médecin a réalisé un Diplôme Universitaire (DU),
- Un médecin a réalisé un Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaire (DESC).

Aucun des médecins répondants a réalisé de Formation Spécialisée Transversale (FST).

Aucun des médecins répondants appartient à une association en lien avec les soins palliatifs.

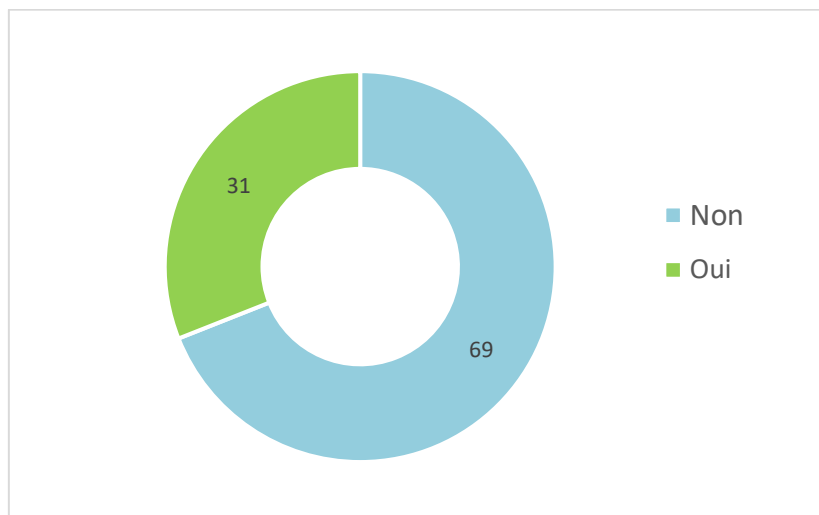


Figure 9 : Taux de médecins indiquant être suffisamment formés aux soins palliatifs.

31% des médecins répondants se sentent suffisamment formés aux soins palliatifs.

III.3. Pratiques concernant une prise en charge de situation de fin de vie au domicile :

III.3.1. Caractéristiques de la prise en charge de situation de fin de vie au domicile :

Pour rappel, l'absence de réalisation d'une prise en charge de situation de fin de vie au domicile est un critère de non-inclusion. 100% des réponses retenues pour l'analyse statistiques concernent donc des médecins ayant déjà pris en charge un patient en fin de vie au domicile.

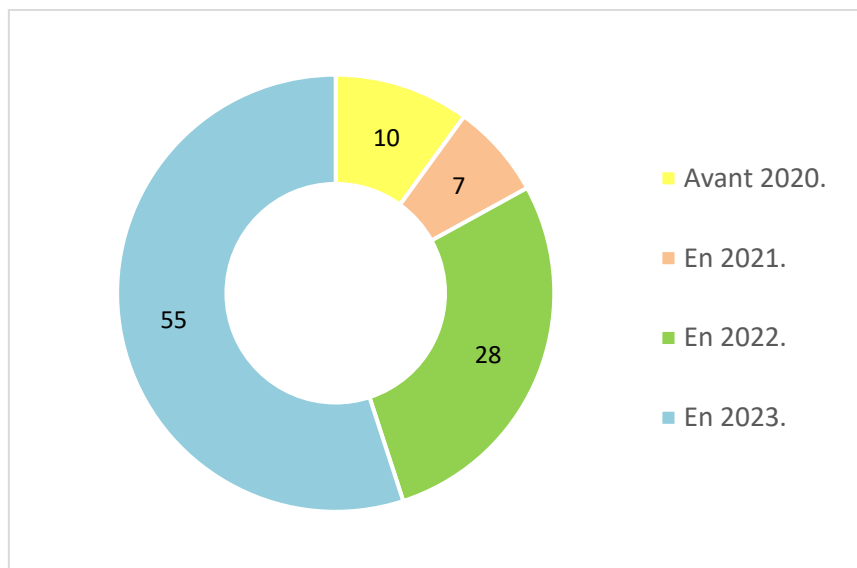


Figure 10 : Répartition des prises en charge de fins de vie au domicile en fonction de l'année.

La majorité des dernières prises en charge de fins de vie au domicile (55%) ont eu lieu au cours de l'année 2023. 28% se sont déroulées en 2022, 7% en 2021 et 10% avant 2020.

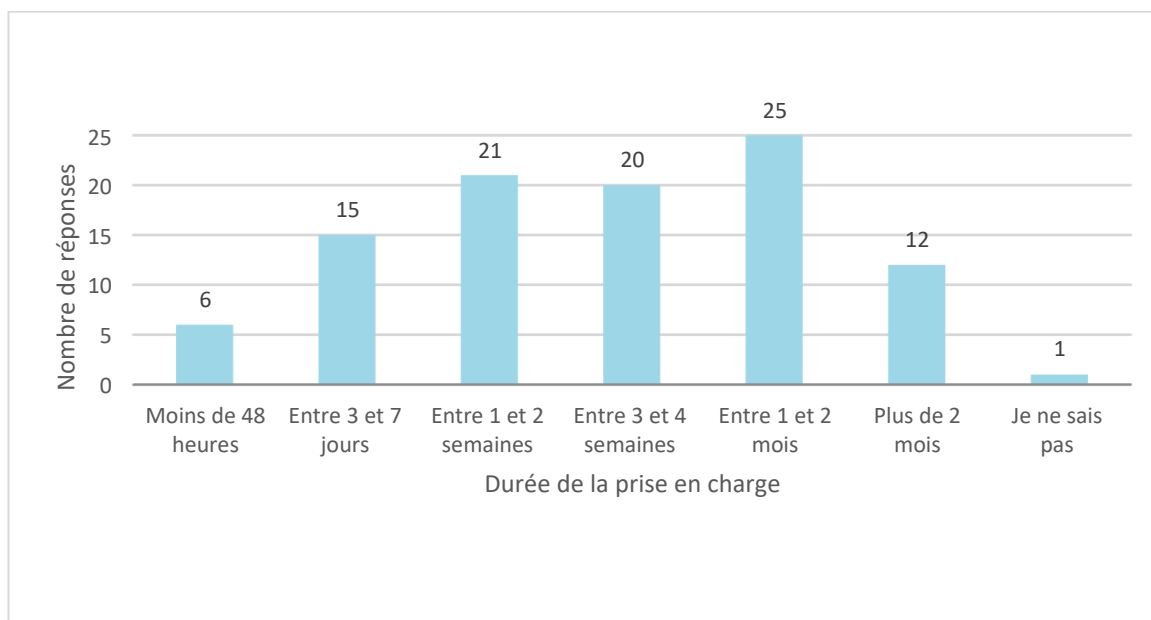


Figure 11 : Répartition des prises en charge de fins de vie au domicile en fonction de leurs durées.

La durée de ces prises en charge est variable : de moins de 48 heures à plus de 2 mois. La prise en charge d'une situation au domicile a duré moins de 48 heures pour 6% des médecins répondants. Pour 15% la prise en charge a duré entre 3 et 7 jours. Pour 21% la prise en charge a duré entre 1 et 2 semaines. Pour 20% la prise en charge a duré entre 3 et 4 semaines. Pour 25% la prise en charge a duré entre 1 et 2 mois. Pour 12% la prise en charge a duré plus de

2 mois. Un médecin n'a pas su définir la durée de la situation de fin de vie au domicile concernée.

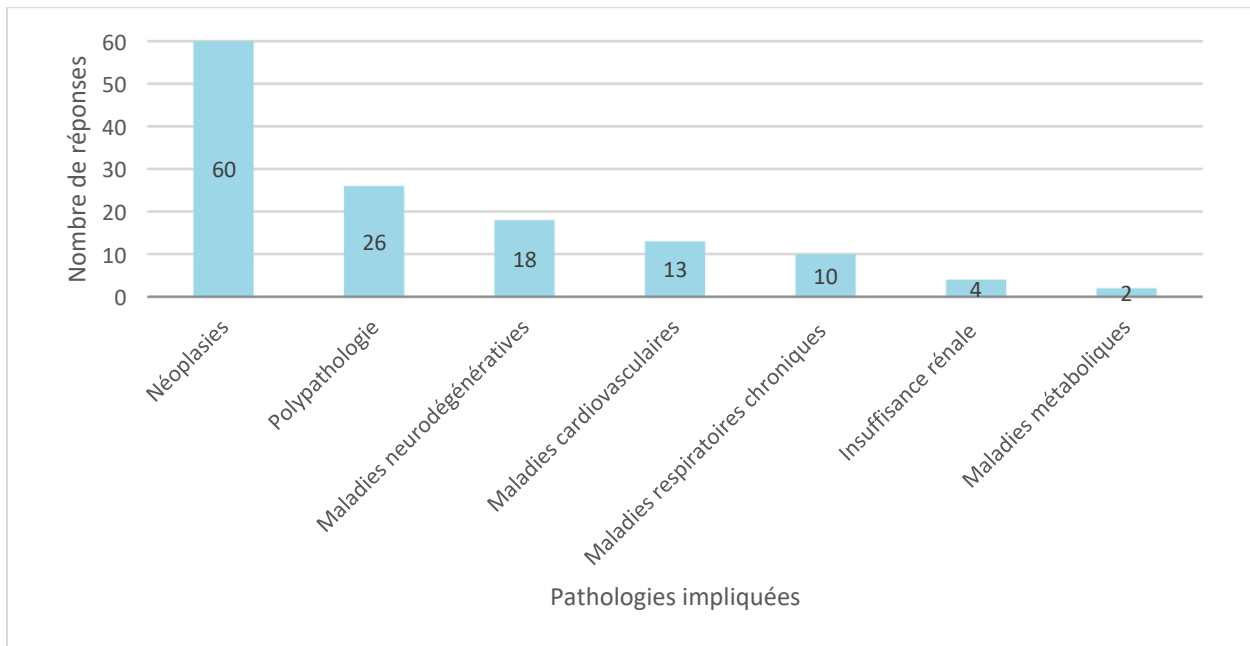


Figure 12 : Répartition des prises en charge de fins de vie au domicile en fonction des pathologies impliquées.

La majorité des prises en charge de fins de vie au domicile, soit 60%, est en lien avec une néoplasie. 26% des patients concernés sont poly-pathologiques. Les pathologies neurodégénératives représentent 18% des situations de fins de vie au domicile. 13% sont liées à des maladies cardiovasculaires. 10% des patients pris en charge au domicile pour une fin de vie présentent une maladie respiratoire chronique. 4% ont une insuffisance rénale et 2% une maladie métabolique.

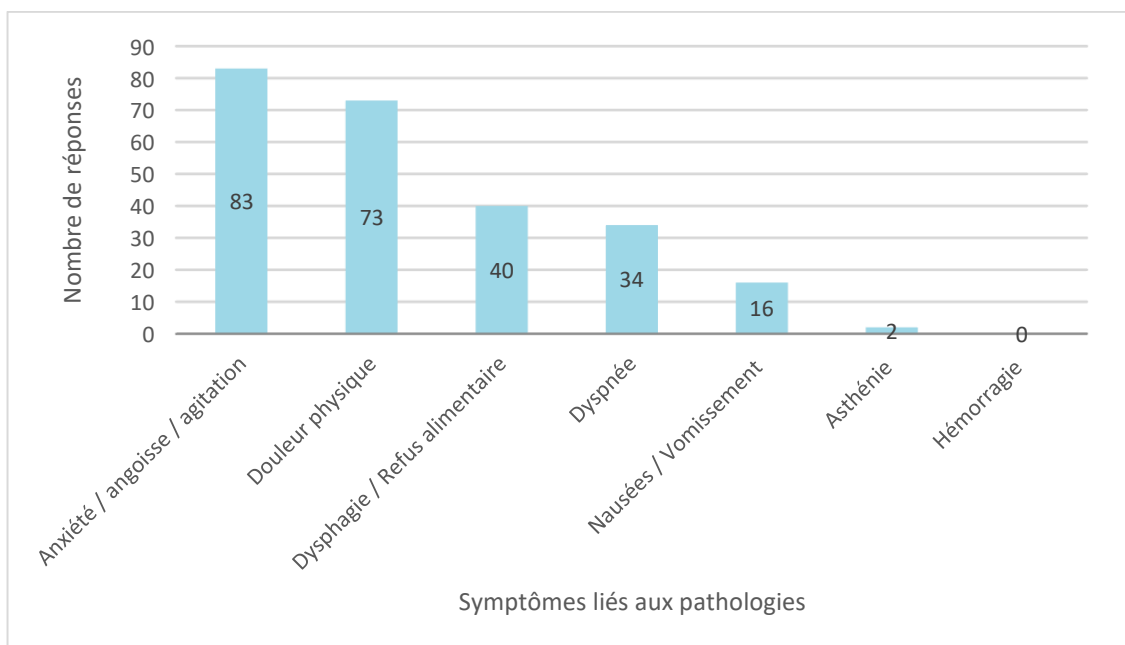


Figure 13 : Répartition des prises en charge de fins de vie au domicile en fonction des symptômes liés aux pathologies.

Dans 83% des situations de fin de vie au domicile, le patient présente une anxiété, de l'angoisse ou de l'agitation. Dans 73% des cas, une douleur physique est présente. Dans 40% des cas le médecin répondant décrit une dysphagie ou un refus alimentaire. Dans 34% des

cas le patient souffre de dyspnée. Dans 16% des cas le médecin répondant décrit des nausées ou des vomissements. Deux médecins ont mentionné l'asthénie comme symptôme provoqué par les pathologies du patient. Aucun médecin répondant n'a décrit d'hémorragie.

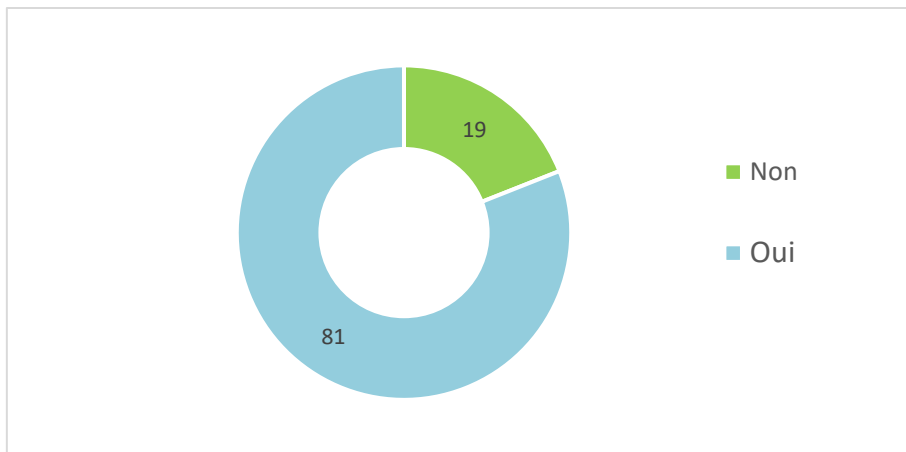


Figure 14 : Taux de patients ayant exprimé un souhait de fin de vie au domicile.

81% des patients concernés par la prise en charge de fin de vie au domicile ont émis un souhait de fin de vie au domicile.

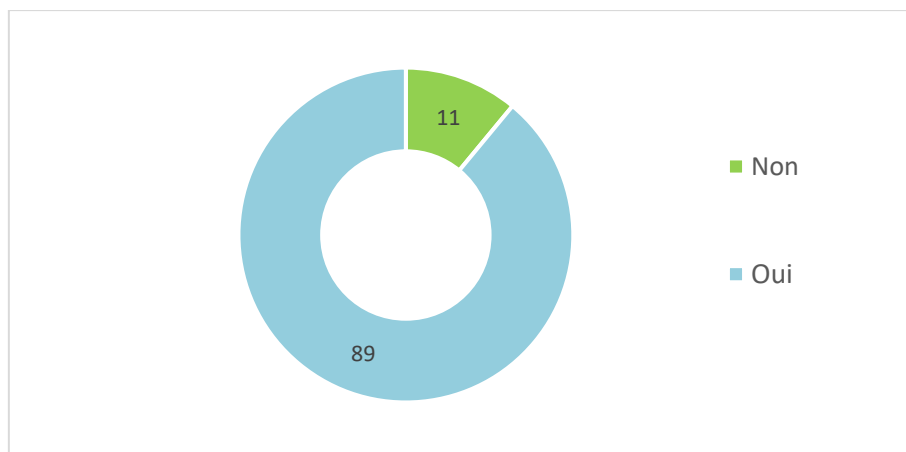


Figure 15 : Taux de prises en charge de fins de vie au domicile ayant bénéficiées d'une évaluation pluriprofessionnelle.

89% des médecins répondants ont bénéficié d'une évaluation pluriprofessionnelle dans leurs prises en charge de situations de fin de vie au domicile.

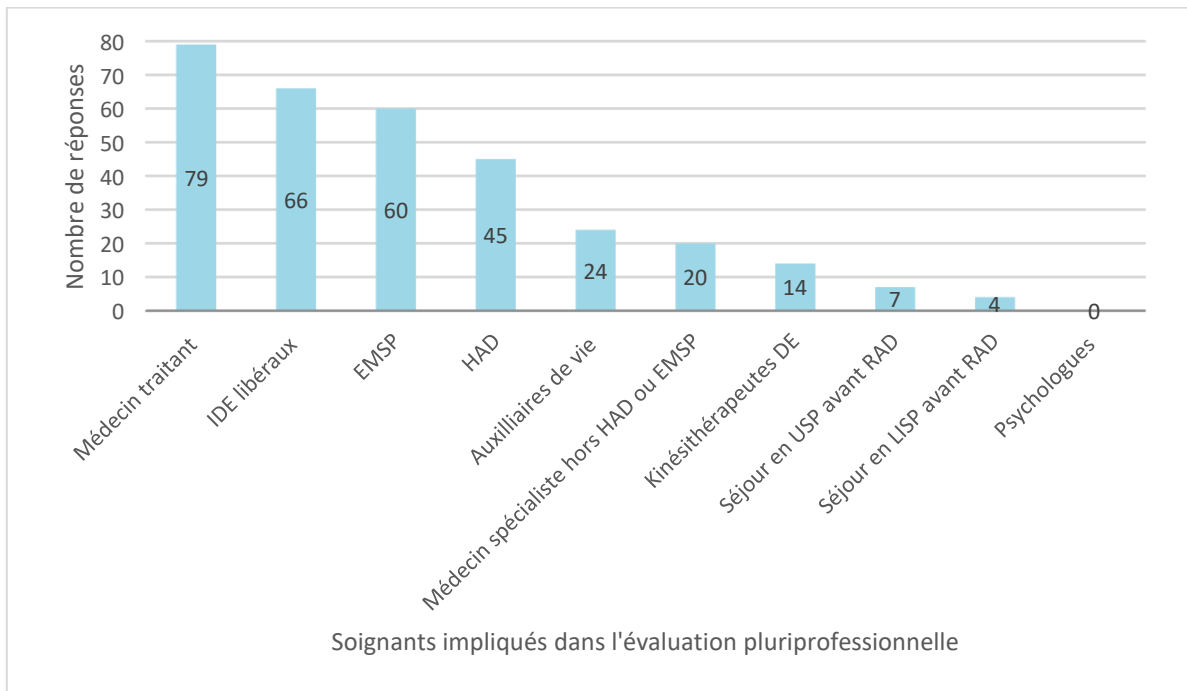


Figure 16 : Répartition des différents soignants impliqués dans l'évaluation pluriprofessionnelle des situations de fin de vie au domicile

Pour la majorité des réponses obtenues, l'évaluation pluriprofessionnelle incluait le médecin traitant (88.76%), les Infirmiers Diplômés d'État (IDE) libéraux (74.15%), l'EMSP (67.42%) et l'HAD (50.56%). De manière moins fréquente, d'autres intervenants peuvent être sollicités : les auxiliaires de vie dans 26.97% des cas, un médecin spécialiste dans 22.47% des situations et/ou un Kinésithérapeute Diplômé d'Etat (KDE) pour 15.73% des prises en charge. 12.36% des patients ont bénéficié d'un séjour hospitalier étiqueté « soins palliatifs » avant le retour au domicile : 7.87% en USP et 4.49% en LISP.

III.3.2. Réévaluation de la situation de fin de vie au domicile :

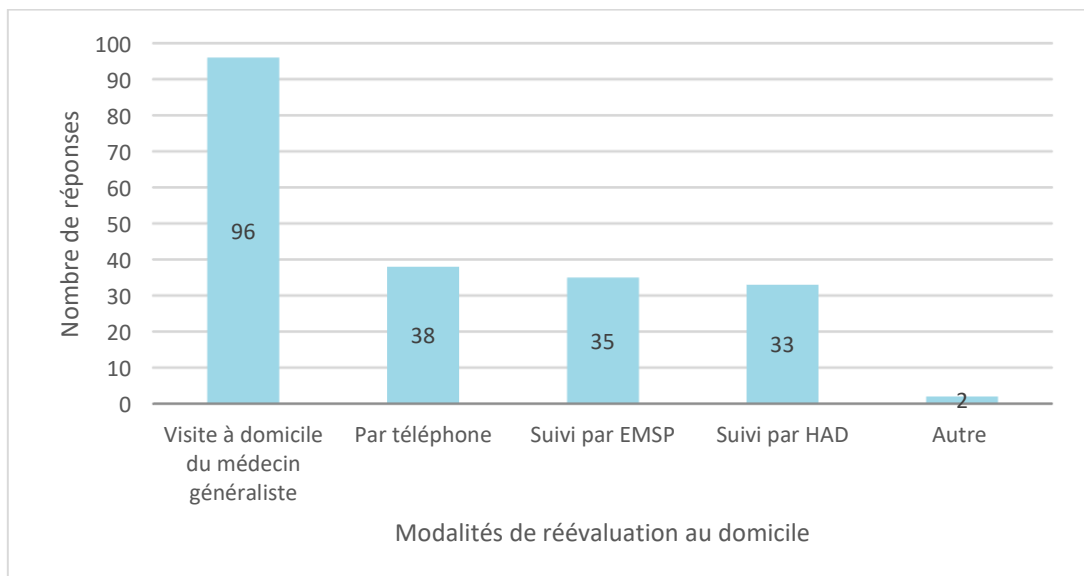


Figure 17 : Modalités de réévaluation des patients pris en charge pour une fin de vie au domicile.

Les réévaluations sont faites à 96% par visite à domicile du médecin généraliste. Des réévaluations par téléphone sont associées dans 38% des cas. L'EMSP est impliquée dans 35% des réévaluations et l'HAD dans 33%. Deux autres moyens de réévaluation ont été

pointés par des médecins répondants : réévaluation par infirmiers libéraux et échange par mail entre les différents intervenants.

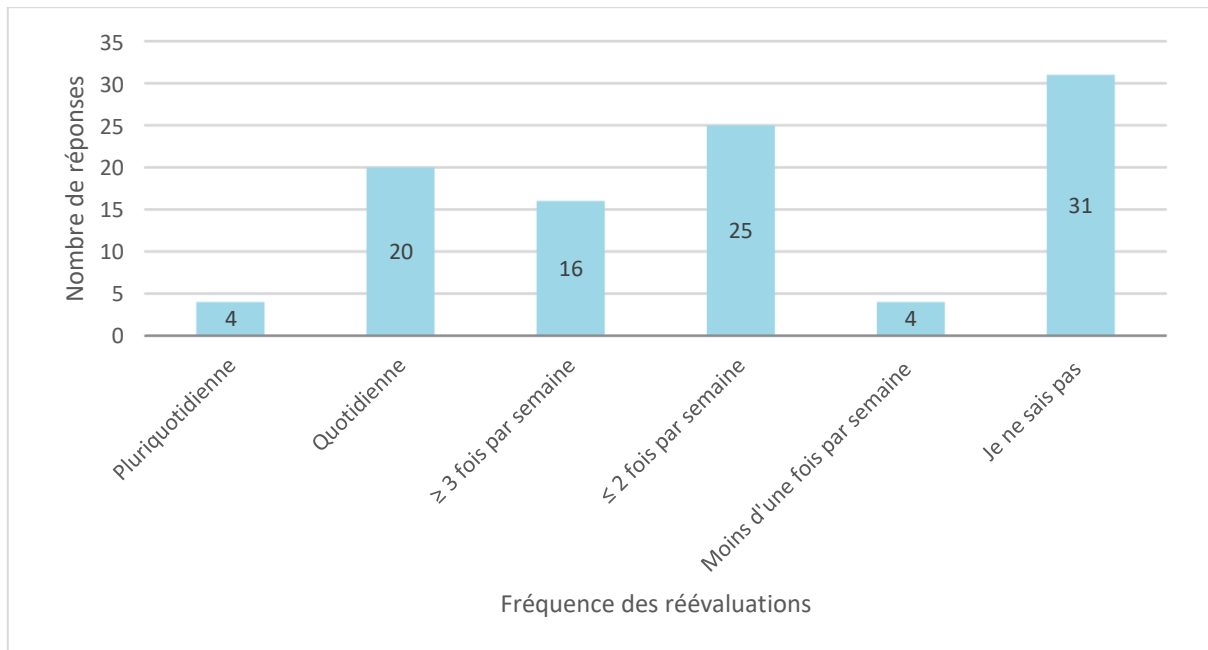


Figure 18 : Fréquence de réévaluation des patients pris en charge pour une fin de vie au domicile.

Pour 4% des suivis les réévaluations sont multiples dans la même journée. 20% des médecins réévaluent leur patient quotidiennement. 41% des patients pris en charge pour une fin de vie au domicile bénéficient de multiples réévaluations dans la semaine : 16% plus de trois fois par semaine et 25% moins de 2 fois par semaine. 4% des médecins réévaluent leur patient une fois par semaine. À noter, 31% des médecins répondants ne se rappellent pas de la fréquence de réévaluation.

III.3.3. Recours à la sédation lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile :

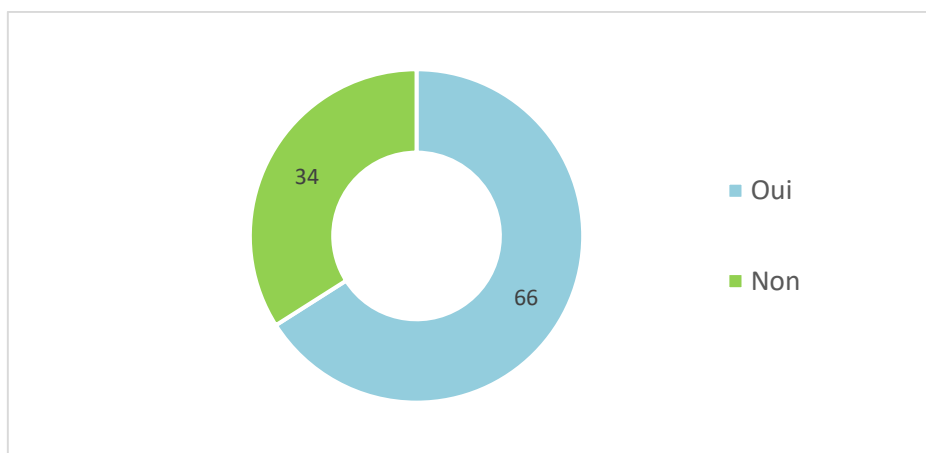


Figure 19 : Taux de sédation nécessaire au cours des prises en charge de fins de vie au domicile.

Une sédation a été nécessaire dans 66% des situations de fin de vie au domicile.

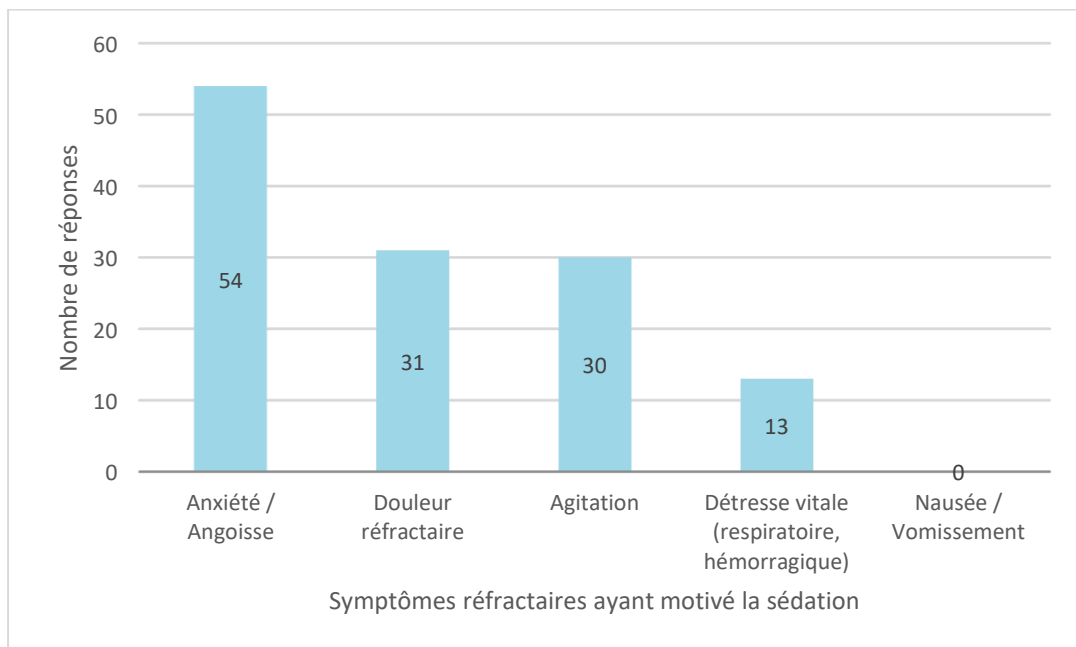


Figure 20 : Symptômes réfractaires ayant motivé une sédation lors de prises en charge de fins de vie au domicile.

La sédation a été motivée dans 81.81% des cas par l'anxiété ou l'angoisse présentée par le patient en fin de vie au domicile. Dans 54.55% des cas l'agitation a été le symptôme réfractaire motivant la sédation. Pour 46.97% des patients il existait une douleur physique réfractaire. La détresse vitale, qu'elle soit respiratoire ou hémorragique était présente dans 19.70% des cas. L'hypothèse de nausées ou vomissements réfractaires n'a pas été retrouvée sur ce panel de situations de fin de vie au domicile.

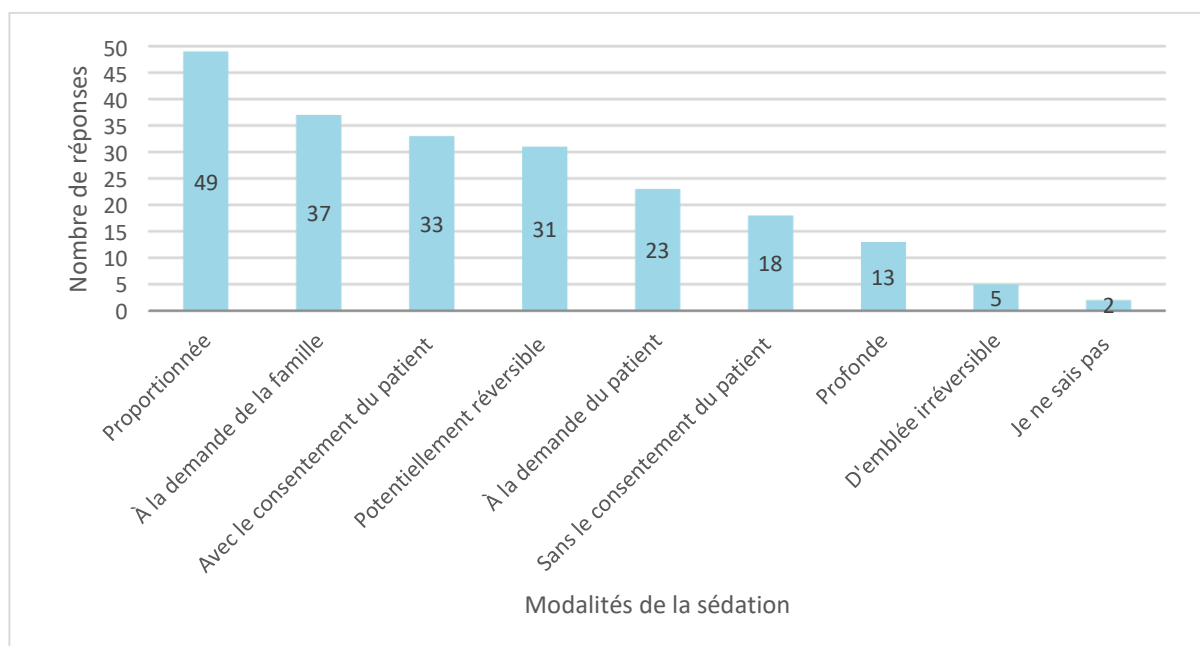


Figure 21 : Modalités des sédations nécessaires lors de prises en charge de fins de vie au domicile.

La sédation mise en place dans 66% des situations de fin de vie au domicile était proportionnée dans 74.24% des cas et profonde dans 19.70%. 46.97% des médecins ont induit une sédation potentiellement réversible et 7.50% une sédation d'emblée irréversible. Les sédations avaient lieu à 56.06% à la demande de la famille et à 34.85% à la demande du patient. Le consentement du patient a été obtenu dans 50.00% des cas. Il n'a pas été recueilli

dans 27.20% des cas. À noter, 3.03 % des médecins n'ont pas su décrire les modalités de la sédation mise en place.

III.3.4. Thérapeutiques prescrites lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile :

100% des médecins répondant ont eu recours à des thérapeutiques médicamenteuses lors de leurs prise en charge de situation de fin de vie au domicile. 99% ont répondu aux questions suivantes. Un médecin répondant mentionne que l'EMSP et l'HAD ont géré les thérapeutiques en autonomie, il ne peut donc pas décrire ce qui a été utilisé.

III.3.4.1. Thérapeutiques médicamenteuses prescrites à visée antalgique lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile :

94% des médecins répondants indiquent avoir utilisé des médicaments à visée antalgique.

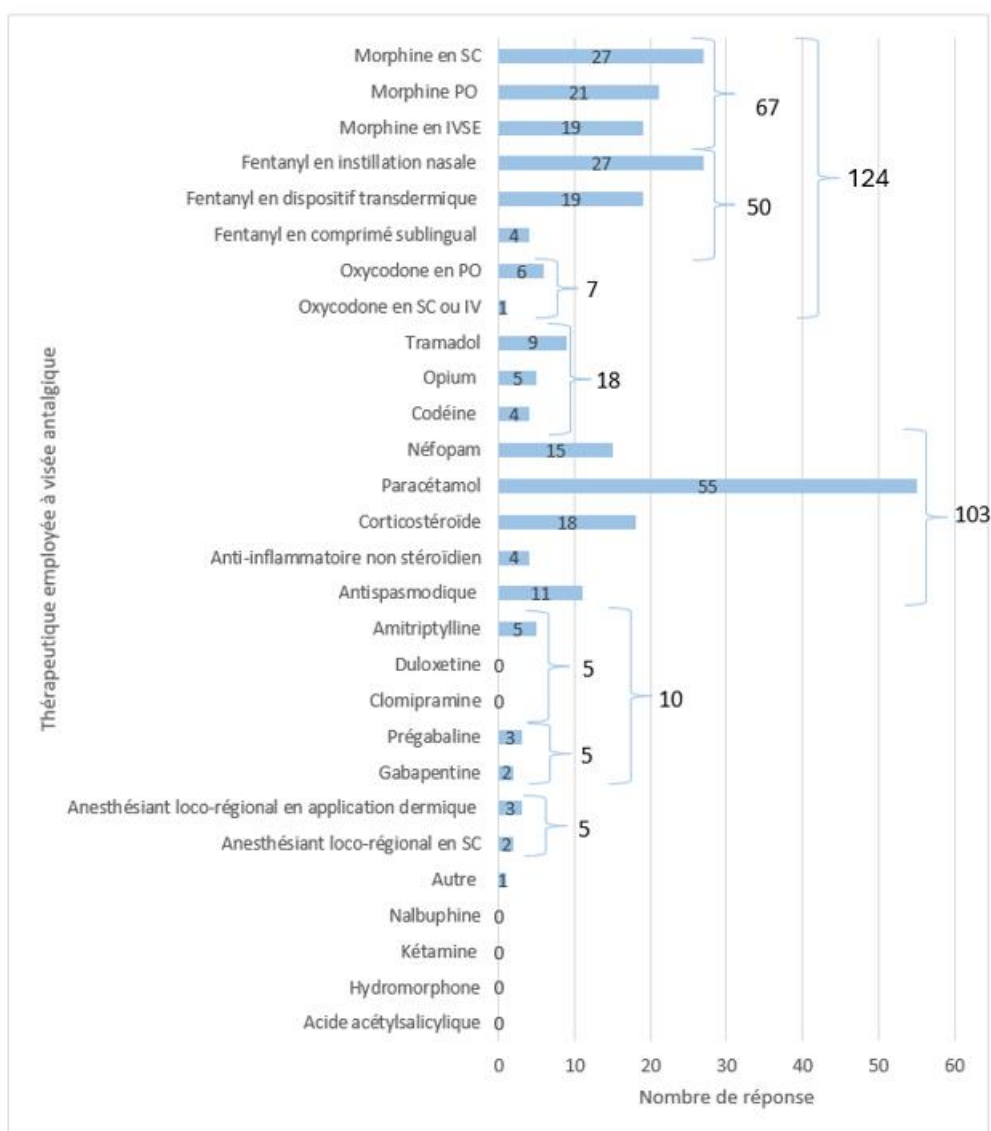


Figure 22 : Thérapeutiques prescrites à visée antalgique par les médecins répondants dans la prise en charge de leurs situations de fin de vie au domicile.

La classe thérapeutique médicamenteuse à visée antalgique la plus prescrite est celle des opioïdes. La morphine reste la première molécule prescrite dans 71.72% des prises en charge. La voie sous cutanée représente 28.72% du nombre total de prises en charge, 22.34 % pour

la voie orale et 20.21% pour l'injection intraveineuse. Le fentanyl est utilisé à visée antalgique par 53.19% des médecins. Les formes privilégiées sont les dispositifs intranasaux (28.72%) et les transdermiques (20.21%). La voie sublinguale est moins fréquente à 4.26%. L'oxycodone est employée dans 7.44% des situations.

Les traitements anciennement appelés de « pallier 2 » sont moins employés (19.15%) :

- Le Tramadol dans 9.57% des situations,
- L'Opium dans 5.32% des situations,
- La Codéïne dans 4.26% des situations,

Parmi les thérapeutiques co-analgésiques, une molécule est prescrite de manière plus importante : le paracétamol. Cette molécule est la seconde thérapeutique antalgique la plus prescrite, derrière la morphine, avec 58.51% des situations de fin de vie au domicile décrites.

Les autres molécules co-analgésiques sont :

- Les corticoïdes prescrits dans 19.15% des situations de fins de vie au domicile,
- Le Néfopam dans 15.95% des situations,
- Les antispasmodiques dans 11.70% des situations,
- Les anti-inflammatoires non stéroïdiens dans 4.26% des situations,

Les traitements des douleurs neuropathiques sont largement moins utilisés que les molécules précédentes avec seulement 10.64 % des situations de fin de vie au domicile. Les antidépresseurs et les antiépileptiques sont employés à part égale avec un pourcentage de 5.32% chacun. À noter, parmi les antidépresseurs proposés, seule l'Amitriptylline est employée.

Les anesthésiants loco-régionaux (voie dermique ou injection sous-cutanée) sont une autre solution antalgique assez peu employée (5.32%).

Un médecin répondant a indiqué utiliser du Midazolam par voie sous cutanée à visée antalgique (1.06% des réponses).

Les autres propositions : Acide acétylsalicylique, Nalbuphine, Hydromorphone et Kétamine n'ont pas été citées.

III.3.4.2. Thérapeutiques médicamenteuses prescrites à visée anxiolytique lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile :

89% des médecins répondants ont eu recours à des thérapeutiques à visée anxiolytique.

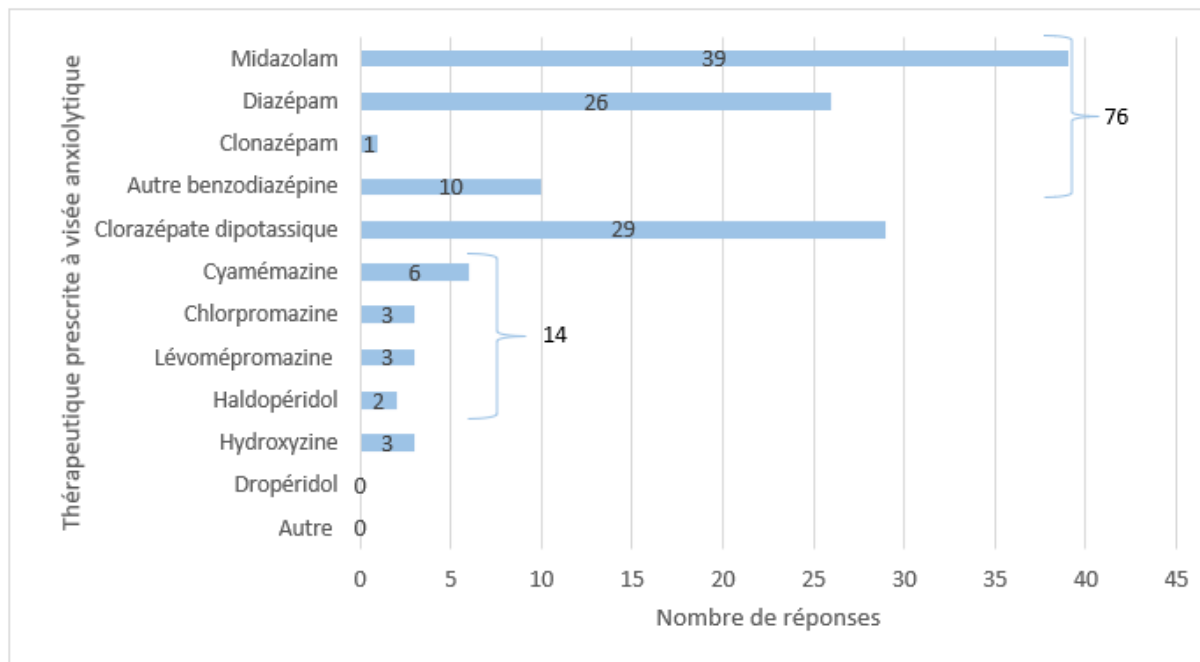


Figure 23 : Thérapeutiques prescrites à visée anxiolytique par les médecins répondants dans la prise en charge de leurs situations de fin de vie au domicile.

Les thérapeutiques médicamenteuses à visée anxiolytique les plus fréquemment prescrites sont les benzodiazépines avec une prescription dans 85.39% des situations de fin de vie au domicile. Le Midazolam est le premier prescrit dans 43.82 % des situations. Le diazépam représente 29.21% des prescriptions. Le clonazépam représente uniquement 1.12% des prescriptions. Dans 11.24% des cas, une autre benzodiazépine est prescrite.

La seconde molécule prescrite à visée anxiolytique est le Clorazépate dipotassique avec une prescription dans 32.58% des situations de fins de vie au domicile.

Les antipsychotiques sont prescrits dans 15.73% des cas : 6.74% pour la Cyamémazine, 3.37% respectivement pour la Lévomépromazine et la Chlorpromazine et 2.25% pour l'Halopéridol.

L'Hydroxyzine est prescrite dans 3.37% des situations.

Le Dropéridol n'a pas été prescrit.

III.3.4.3. Thérapeutiques médicamenteuses prescrites à visée sédative lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile :

56% des médecins répondants déclarent avoir nécessité une thérapeutique à visée sédative.

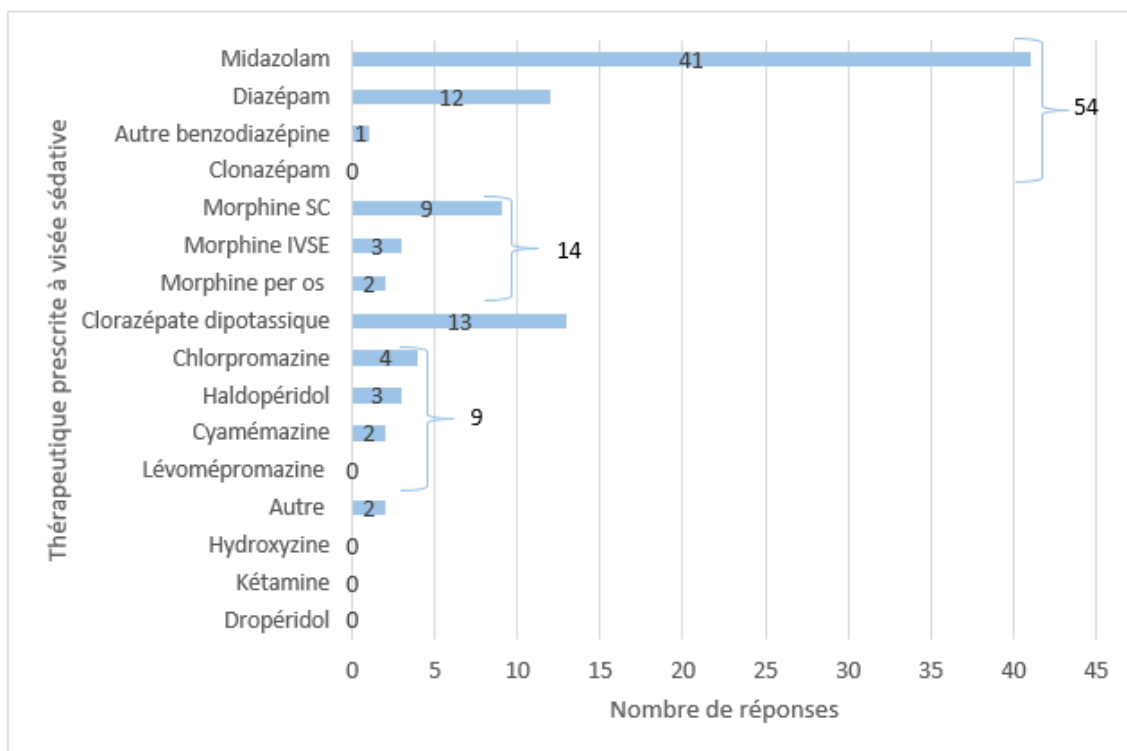


Figure 24 : Thérapeutiques prescrites à visée sédative par les médecins répondants dans la prise en charge de leurs situations de fin de vie au domicile.

Les thérapeutiques les plus prescrites à visée sédative sont les benzodiazépines (96.43%). Le Midazolam reste la molécule la plus prescrite dans 73.21% des situations. Le Diazépam est prescrit dans 21.43% des situations et 1.79% des médecins répondants a prescrit une autre benzodiazépine. Le Clonazépam n'a pas été prescrit.

La morphine est la seconde thérapeutique la plus prescrite à visée sédative dans 26.79% des situations. La voie sous-cutanée est privilégiée dans 16.07% des situations. Les voies intraveineuse (5.36%), per os (3.57%) et intranasale (1.79%) sont moins fréquentes.

Le Clorzébate dipotassique est prescrit dans 23.21% des situations de fin de vie au domicile.

Les antipsychotiques sont prescrits à visée sédative dans 16.07% des cas : 7.14% pour la Chlorpromazine, 5.36% pour l'Halopéridol et 3.57% pour la Cyamémazine. La Lévomépromazine n'a pas été prescrite.

Un médecin répondant a mentionné prescrire le fentanyl en dispositif transdermique et en instillation nasale à visée sédative.

III.3.4.4. Thérapeutiques non médicamenteuses prescrites lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile :

13% des médecins répondants prescrivent une thérapeutique non médicamenteuse.

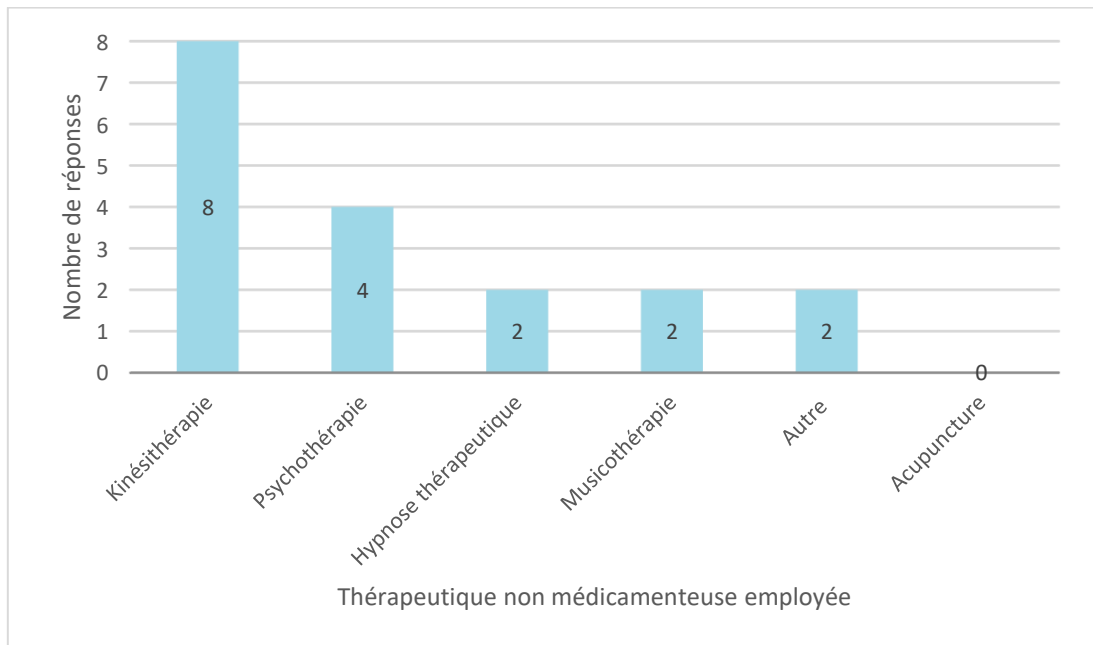


Figure 25 : Thérapeutiques non médicamenteuses prescrites par les médecins répondants dans la prise en charge de leurs situations de fin de vie au domicile.

Parmi les médecins prescrivant des thérapeutiques non médicamenteuses dans une situation de fin de vie au domicile, 61.54% prescrivent de la kinésithérapie. Dans 30.77% des cas la psychothérapie est prescrite. La musicothérapie et l’hypnose interviennent toutes deux dans 15.38% des situations. Deux médecins répondants ont mentionné la présence de l’entourage du patient en situation de fin de vie au domicile comme une thérapeutique non médicamenteuse. L’acupuncture ne fait pas partie des réponses données par les médecins répondants.

III.3.4.5. Efficacité des thérapeutiques prescrites lors de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile :

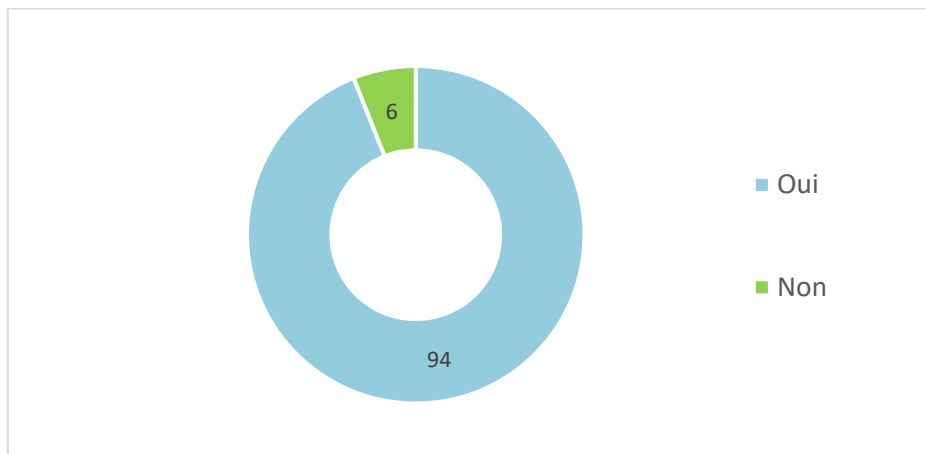


Figure 26 : Taux de médecins répondants jugeant les thérapeutiques prescrites efficaces pour contrôler les symptômes du patient.

Quelles que soient les thérapeutiques prescrites, 94% des médecins répondants ont jugé que leurs prises en charge ont permis de soulager le patient de ses symptômes.

III.4. Freins et facilitateurs de la prise en charge de la situation de fin de vie au domicile :

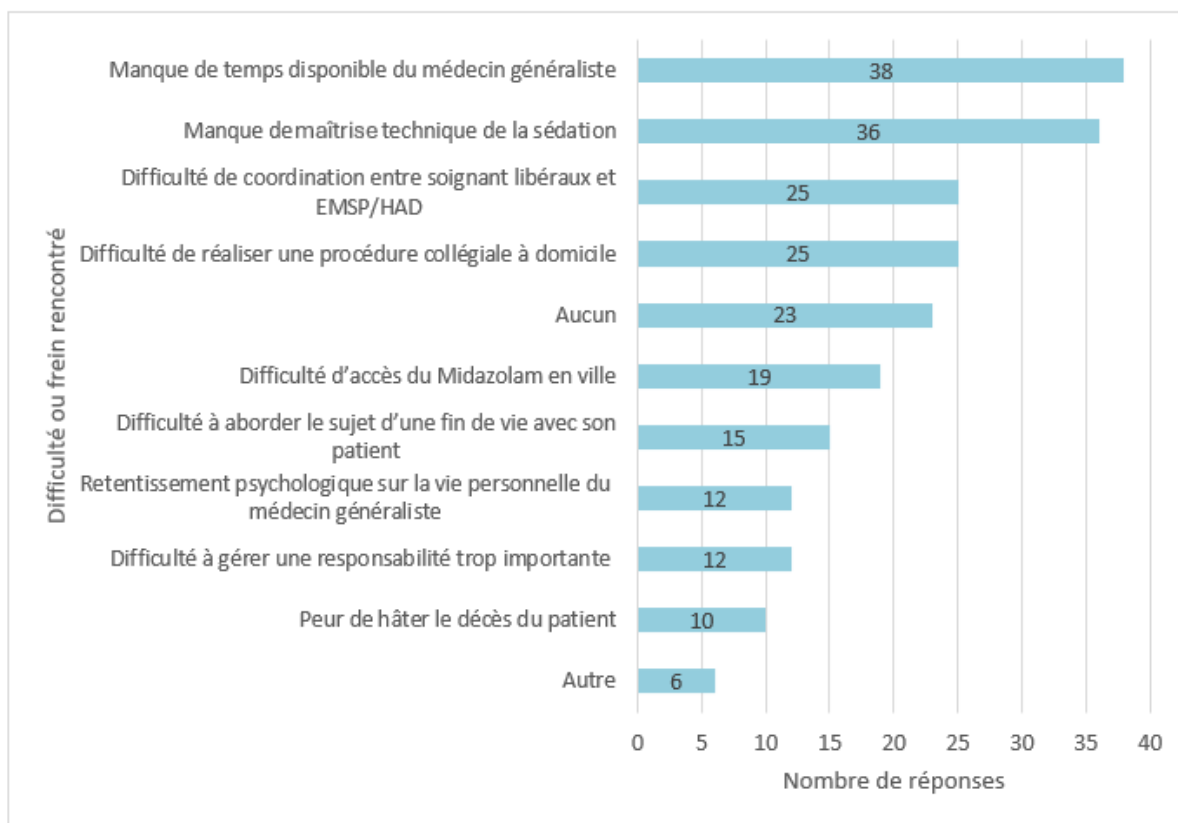


Figure 27 : Difficultés ou freins rencontrés par les médecins répondants au cours de la prise en charge d'une situation de fin de vie au domicile.

Les médecins répondants identifient plusieurs obstacles à la prise en charge d'une fin de vie au domicile. Le manque de temps (38%) et de maîtrise technique (36%) sont les difficultés citées le plus fréquemment.

25% des médecins répondants signalent également la difficulté de réaliser une procédure collégiale au domicile et la difficulté de coordination entre les différents intervenants (HAD, EMSP, IDE libéraux, médecin traitant...).

Les autres difficultés rencontrées sont :

- La disponibilité du Midazolam en ville pour 19% des médecins répondants.
- La difficulté à aborder le sujet d'une fin de vie au domicile pour 15% des médecins répondants.
- La difficulté à gérer une responsabilité trop importante pour 12% des médecins répondants.
- Le retentissement psychologique sur la vie personnelle du médecin répondant pour 12% d'entre eux.

Six médecins ont mentionné des difficultés dans la réponse libre « Autre » :

- Deux médecins ont mentionné l'absence de directives anticipées.
- Deux médecins ont mentionné la difficulté de gestion de l'entourage.
- Un médecin a mentionné l'impossibilité d'adapter le lieu de vie du patient.

- Un médecin a mentionné la distance, quelques fois importante, entre le domicile d'accueil de fin de vie (famille, proche, EHPAD) et le cabinet du médecin généraliste.

À noter, 23% des médecins répondants ne ressentent aucune difficulté.

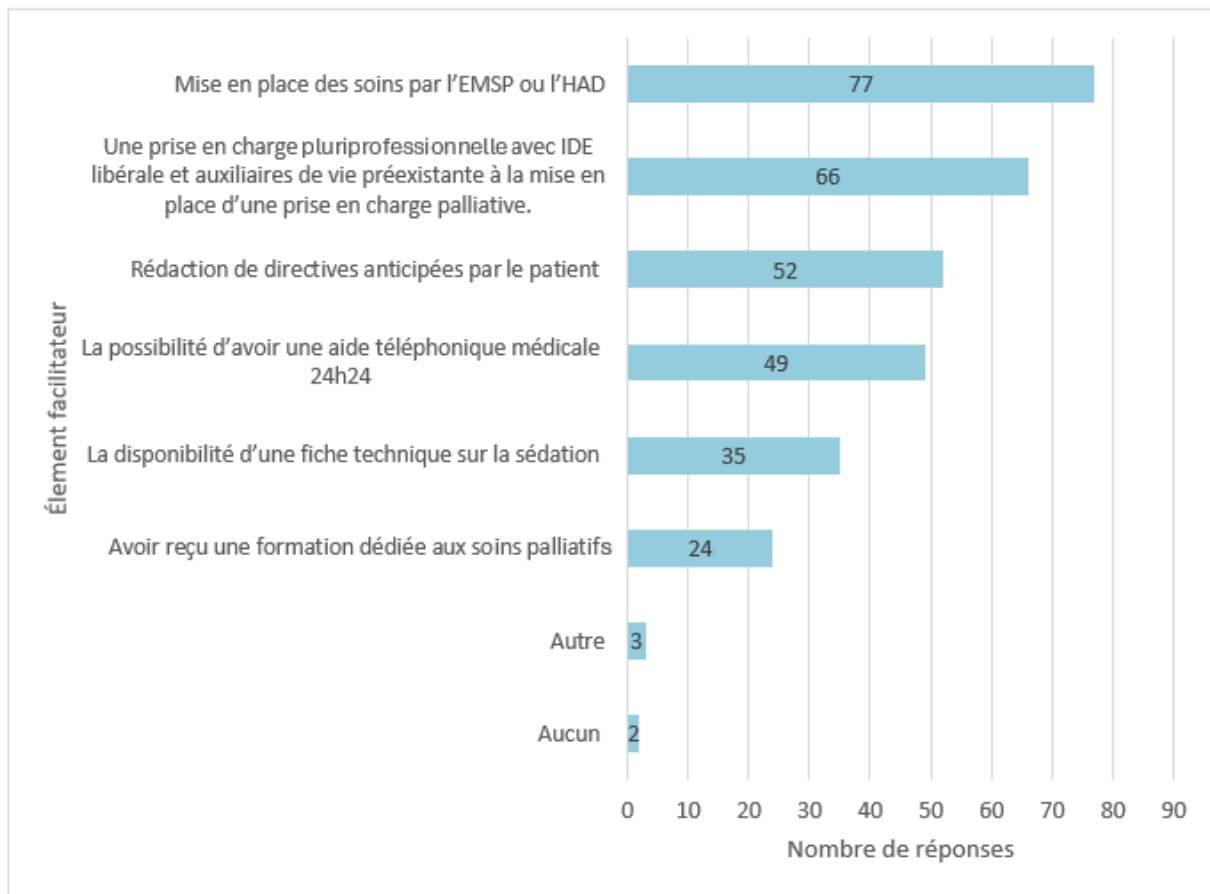


Figure 28 : Éléments facilitateurs de la prise en charge d'une situation de fin de vie au domicile ressentis par les médecins répondants.

L'élément facilitateur le plus fréquemment cité par les médecins répondants est l'intervention de l'EMSP ou de l'HAD (77%).

La préexistence d'une prise en charge pluriprofessionnelle facilite à 66% les prises en charge de fins de vie au domicile.

La rédaction de directives anticipées avant la prise en charge de fin de vie au domicile aide 52% des médecins répondants.

La possibilité d'avoir une aide téléphonique disponible 24 heures sur 24 est un élément facilitateur décrit par 49% des médecins répondants.

La disponibilité d'une fiche technique facilite 35% des prises en charge de fins de vie au domicile pour les médecins répondants.

Dans 24% des situations, le médecin répondant juge qu'il serait plus à l'aise s'il avait reçu une formation dédiée aux soins palliatifs.

Deux médecins répondants mentionnent qu'un entourage aidant facilite la prise en charge du patient en situation de fin de vie au domicile. Un autre médecin déclare que d'anticiper différentes prescriptions potentielles est un élément facilitateur de ses prises en charge de fins de vie au domicile.

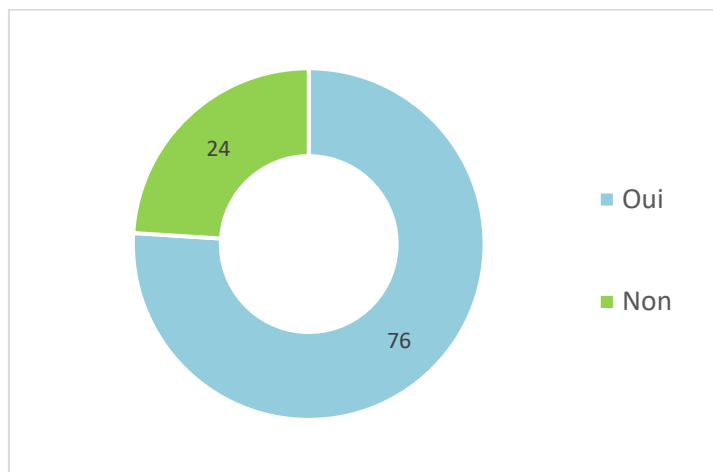


Figure 29 : Taux de médecins répondants intéressés par une formation dédiée aux soins palliatifs.
76% des médecins répondants sont intéressés par une formation en soins palliatifs.

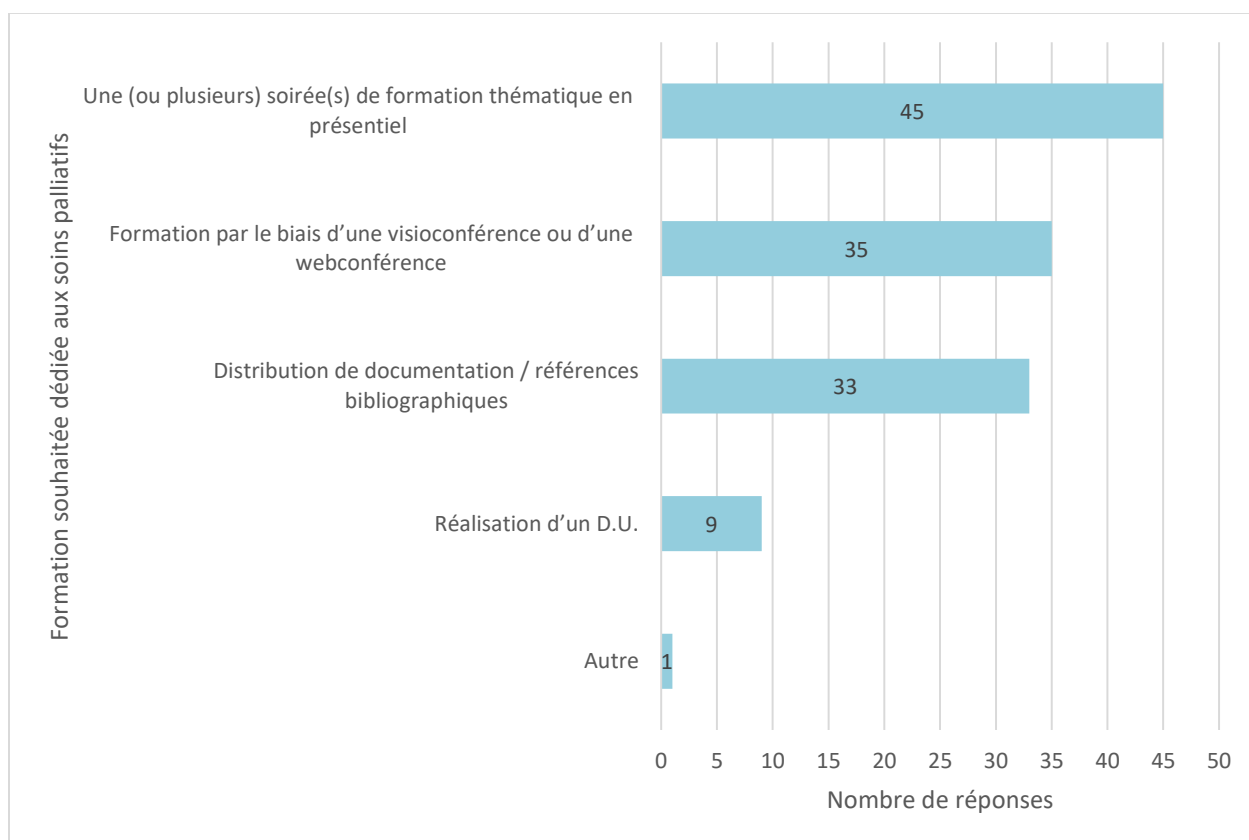


Figure 30 : Modalités de formation souhaitées par les médecins répondants.

Sur les 76 médecins intéressés par une formation en soins palliatifs, 59.21% souhaiteraient une formation dédiée sous forme de soirées thématiques en présentiel. Un médecin souligne qu'il préférerait une formation en présentiel mais sur des horaires de journée.

46.05% des médecins intéressés par une formation en soins palliatifs souhaiteraient une visioconférence ou webconférence. 43.42% souhaiteraient une distribution de documentation ou de références bibliographiques. 11.84% seraient intéressés par la réalisation d'un DU.

III.5. Analyse des pratiques en fonction du lieu d'exercice :

Tableau 1 : Recours à une évaluation pluriprofessionnelle en fonction du lieu d'exercice.

		Urbain (n=30)	Semi-rural (n=34)	Rural (n=36)	p value
Évaluation pluriprofessionnelle	Oui	29 (97%)	29 (85%)	31 (86%)	0.262*
	Non	1 (3%)	5 (15%)	5 (14%)	

* p value calculé à l'aide du test exact de Fisher.

Ces résultats ne permettent pas de conclure à une différence significative dans le recours à une évaluation pluriprofessionnelle en fonction du lieu d'exercice.

Tableau 2 : Intervenants lors de l'évaluation pluriprofessionnelle en fonction du lieu d'exercice.

		Urbain (n=29)	Semi-rural (n=29)	Rural (n=31)	p value
IDE	Oui	20 (69%)	21 (72%)	25 (81%)	0.567
	Non	9 (31%)	8 (28%)	6 (19%)	
EMSP	Oui	24 (83%)	21 (72%)	15 (48%)	0.014
	Non	5 (17%)	8 (28%)	16 (52%)	
HAD	Oui	13 (45%)	14 (48%)	18 (58%)	0.565
	Non	16 (55%)	15 (52%)	13 (42%)	
Auxiliaire de vie	Oui	9 (31%)	7 (24%)	20 (65%)	0.003
	Non	20 (69%)	22 (76%)	11 (35%)	
Spécialiste (hors HAD ou EMSP)	Oui	5 (17%)	5 (17%)	10 (32%)	0.270
	Non	24 (83%)	24 (83%)	21 (68%)	
KDE	Oui	5 (17%)	4 (14%)	5 (16%)	1*
	Non	24 (83%)	25 (86%)	26 (84%)	
USP	Oui	4 (14%)	0 (0%)	3 (10%)	0.153*
	Non	25 (86%)	29 (100%)	28 (90%)	
LISP	Oui	1 (3%)	4 (14%)	0 (0%)	0.043*
	Non	28 (97%)	25 (86%)	31 (100%)	

* p value calculés à l'aide du test exact de Fisher. Les p value non marqués par un astérisque ont été calculés à l'aide d'un test de Chi-2, comme décrit dans la méthodologie

Ces résultats démontrent qu'il existe une différence significative pour le recours à certains intervenants lorsqu'une évaluation pluriprofessionnelle a lieu :

- Les médecins exerçant en milieu urbain font plus appel à l'EMSP pour l'évaluation pluriprofessionnelle que les médecins exerçant en milieu rural ou semi-rural.
- Les médecins exerçant en milieu semi-rural ont plus souvent recours à une évaluation en LISP que les médecins exerçant en milieu rural ou urbain.
- Les médecins exerçant en milieu rural font plus souvent appel aux auxiliaires de vie lors de l'évaluation pluriprofessionnelle que les médecins exerçant en milieu urbain ou semi-rural.

Il n'existe pas de différence significative concernant le recours aux infirmières libérales, à l'HAD, à un spécialiste hors HAD ou EMSP, aux KDE et à l'USP.

Tableau 3 : Difficultés ressenties par les médecins répondants en fonction du lieu d'exercice.

		Urbain (n=30)	Semi-rural (n=34)	Rural (n=36)	p value
Aucune difficulté	Oui	5 (17%)	8 (24%)	10 (28%)	0.563
	Non	25 (83%)	26 (76%)	26 (72%)	
Manque de temps	Oui	17 (57%)	12 (35%)	9 (25%)	0.028
	Non	13 (43%)	22 (65%)	27 (75%)	
Manque de maîtrise technique	Oui	14 (47%)	9 (26%)	13 (36%)	0.244
	Non	16 (53%)	25 (74%)	23 (64%)	
Difficulté de coordination	Oui	8 (27%)	10 (29%)	7 (19%)	0.610
	Non	22 (73%)	24 (71%)	29 (81%)	
Difficulté de procédure collégiale	Oui	8 (27%)	7 (21%)	10 (28%)	0.761
	Non	22 (73%)	27 (79%)	26 (72%)	
Difficulté d'accès au Midazolam	Oui	4 (13%)	10 (29%)	5 (14%)	0.163
	Non	26 (87%)	24 (71%)	31 (86%)	
Difficulté à aborder le sujet	Oui	6 (20%)	3 (9%)	6 (17%)	0.437*
	Non	24 (80%)	31 (91%)	30 (83%)	
Responsabilité trop importante	Oui	6 (20%)	4 (12%)	2 (6%)	0.214*
	Non	24 (80%)	30 (88%)	34 (94%)	
Retentissement psychologique	Oui	4 (13%)	5 (15%)	3 (8%)	0.739*
	Non	26 (87%)	29 (85%)	33 (92%)	
Peur de hâter le décès	Oui	3 (10%)	1 (3%)	6 (17%)	0.147*
	Non	27 (90%)	33 (97%)	30 (83%)	

* p value calculés à l'aide du test exact de Fisher. Les p value non marqués par un astérisque ont été calculés à l'aide d'un test de Chi-2, comme décrit dans la méthodologie

Ces résultats démontrent que le manque de temps est une difficulté que les médecins exerçant en milieu urbain ressentent significativement plus que les médecins exerçant en milieu semi-rural et/ou que les médecins exerçant en milieu rural.

Il n'existe pas de différence significative concernant le ressenti des autres difficultés en fonction du lieu d'exercice.

Tableau 4 : Analyse des éléments facilitateurs en fonction du lieu d'exercice.

		Urbain (n=30)	Semi-rural (n=34)	Rural (n=36)	p value
Mise en place de l'EMSP ou de l'HAD	Oui	27 (90%)	25 (74%)	26 (72%)	0.193
	Non	3 (10%)	9 (26%)	10 (28%)	
Prise en charge pluriprofessionnelle préexistante	Oui	20 (57%)	22 (65%)	24 (67%)	0.981
	Non	10 (33%)	12 (35%)	12 (33%)	
Rédaction de directives anticipées	Oui	14 (47%)	17 (50%)	21 (58%)	0.614
	Non	16 (53%)	17 (50%)	15 (42%)	
Aide téléphonique 24h/24	Oui	13 (43%)	14 (41%)	18 (50%)	0.742
	Non	17 (57%)	20 (59%)	18 (50%)	
Fiche technique disponible au domicile	Oui	9 (30%)	7 (21%)	20 (56%)	0.007
	Non	21 (70%)	27 (79%)	16 (44%)	
Être formé aux soins palliatifs	Oui	5 (17%)	5 (15%)	10 (28%)	0.339
	Non	25 (83%)	29 (85%)	26 (72%)	

Ces résultats démontrent que la présence d'une fiche technique disponible au domicile est un aspect significativement facilitateur des prises en charge de fins de vie au domicile pour les médecins exerçant en milieu rural par rapport aux médecins exerçant en milieu urbain et/ou les médecins exerçant en milieu semi-rural.

Il n'existe pas de différence significative en fonction du lieu d'exercice pour tous les autres éléments facilitateurs analysés dans cette étude.

IV. Discussion

IV.1. L'objectif principal :

L'objectif principal de cette étude consiste à réaliser un état des lieux de la prise en charge des situations de fin de vie au domicile par les médecins généralistes de Haute-Vienne.

Les résultats obtenus sont riches d'informations. Ils permettent d'objectiver les pratiques des médecins généralistes dans les situations de fin de vie au domicile. De plus, cela donne une image récente reflétant le contexte actuel. Les réponses obtenues sont analysées dans leur hétérogénéité et les divergences sont également explorées.

Avant d'interpréter ces résultats, la portée de ces interprétations doit être explorée. Pour cela, la population étudiée sera comparée à la population cible puis les forces et limites de cette étude seront détaillées.

IV.2. Population étudiée et extrapolation :

Pour évaluer le potentiel d'extrapolation des résultats et donc de leur potentiel impact, la population des médecins répondants a été comparée à la population cible, c'est-à-dire les médecins généralistes exerçant une activité libérale en Haute-Vienne. Pour cela, l'étude s'est intéressée aux facteurs de sexe, âge, mode et de lieu d'exercice des participants et de la population cible.

Dans cette étude, 64 % des médecins répondants sont des femmes. Selon le CNOM (15), seulement 50.8% des médecins généralistes libéraux en Haute-Vienne sont de sexe féminin. La population médicale féminine est donc légèrement surreprésentée dans cette étude. Ce résultat peut s'expliquer par le biais d'autres études, comme celle du Docteur Julie Leclerc (20). Dans sa thèse, le sexe féminin est retrouvé comme facteur de risque de difficulté face à une prise en charge palliative. Il est possible d'imaginer que si les femmes sont plus en difficulté lors de la prise en charge de fins de vies, elles accordent plus d'intérêt aux travaux de recherche portant sur ce sujet.

L'âge moyen des médecins répondants est de 45 ans, sensiblement similaire à la moyenne du département de 48.1 ans selon le CNOM (15).

Les données sur la répartition des modes et lieu d'exercice des médecins généralistes du CNOM (15) concernent uniquement le plan national. Au niveau national, les exercices sont répartis à 40% en MSP, à 31% en cabinet seul et à 29% en cabinet de groupe. Dans cette étude, les proportions sont différentes : seulement 20% en cabinet seul, 26 % en MSP et 54 % en cabinet de groupe. La répartition différente peut s'expliquer par la démographie majoritairement rurale du département de la Haute-Vienne. À noter que la réorganisation du territoire de la Haute-Vienne conformément au Plan Santé Haute-Vienne 2018-2023 (21) promu par l'Agence Régionale de Santé (ARS) encourage l'émergence de nouvelles MSP, ce qui laisse penser que ces pourcentages pourront être modifiés sur les années à venir.

Selon la revue française de l'économie (22), les médecins généralistes sont installés sur le plan national à 40.3% en milieu urbain, à 13.5% en zone rurale et à 10.6% en zone semi rurale. Dans le département de la Haute-Vienne, le milieu rural est majoritaire à 36 %, suivi du milieu semi rural à 34% puis du milieu urbain à 30%. Au niveau national, la Haute-Vienne est considérée comme majoritairement rurale, les résultats restent donc cohérents.

La population étudiée n'est pas représentative de l'ensemble du territoire départemental ou du territoire français. Les résultats ne sont donc pas extrapolables mais la démarche de cette étude s'inscrit dans une volonté exploratrice. Ce travail peut permettre de faire émerger des

tendances dans les pratiques actuelles et d'aborder quelques pistes de recherches voire d'amélioration.

IV.3. Forces de l'étude :

IV.3.1. La singularité de l'étude :

La principale force de cette étude est sa singularité.

Au moment de sa réalisation, cette étude est unique dans le département de la Haute Vienne. Plusieurs études concernant différents aspects des prises en charge de situations de fin de vie par les médecins généralistes ont été réalisées dans plusieurs départements en France (17–19,23). En Haute Vienne, quelques études se sont intéressées aux difficultés ressenties et aux éléments facilitateurs dans la gestion de ces situations par les médecins généralistes (20,24,25). Ceci est le premier travail en Haute-Vienne explorant les pratiques des médecins généralistes installés concernant la gestion de situations de fin de vie.

Cette étude est également originale sur le plan national. En effet, un des avantages majeurs de ce travail est qu'il englobe les prises en charge de situations de fin de vie au domicile dans leur ensemble. Contrairement à beaucoup d'études centrées sur un domaine précis tel la sédation, un lieu prédéfini (e.g. en EHPAD, aux domiciles personnels) cette étude a voulu s'intéresser aux situations de fin de vie au domicile dans leur globalité. Cette étude explore les symptômes, pathologies, thérapeutiques (sédatives, antalgiques et anxiolytiques), ainsi que le ressenti des médecins généralistes.

Ce champ d'intérêt large fait toute la richesse de ce travail. Les situations de fin de vie au domicile sont souvent complexes et plurifactorielles. Elles demandent une polyvalence qui est l'apanage du médecin généraliste. L'objectif principal de cette étude est d'obtenir une idée précise de la réalité des prises en charge de situations de fin de vie au domicile par les médecins généralistes libéraux de Haute-Vienne. Réduire le champ d'étude semblait dommageable pour atteindre cet objectif.

IV.3.2. La méthodologie :

Le choix initial d'étudier les situations de fin de vie au domicile dans leur ensemble a conditionné plusieurs caractéristiques de cette étude.

La méthode quantitative était nécessaire pour pouvoir respecter la pluralité des sujets soulevés dans ce travail. Elle permet une analyse plus pertinente de certaines données, notamment la partie concernant les thérapeutiques.

La qualité des résultats est majorée par la validation éthique et l'anonymat garanti par le choix de méthodologie.

IV.3.3. Le taux de réponse :

Le taux de réponse obtenu est de 25.12%. Ce résultat dépasse les attentes initiales de 20% et classe l'étude dans la moyenne haute des travaux de recherche similaires sur le territoire français (17–19).

IV.4. Les limites de l'étude :

Cette étude comprend plusieurs limites et biais, inhérents à sa méthodologie.

IV.4.1. Biais de restriction :

Le questionnaire qui a été adressé aux médecins généralistes est composé de questions fermées. Cela constitue un biais de restriction dans cette étude. Ce facteur limitant a été atténué en proposant des espaces de réponses libres pour un maximum de questions. Ces réponses libres, associées à l'anonymat des réponses, avaient pour objectif de laisser une liberté d'expression la plus importante possible dans une étude basée sur un questionnaire à réponses fermées. Ainsi, le médecin répondant pouvait donner libre court à son esprit critique et exprimer son point de vue sans retenue.

Ce biais reste pour autant une limite de cette étude. Pour illustrer cette limite, il est possible de mettre en lumière que les médecins ont été questionnés sur la prise en charge de symptômes fréquents lors de situations de fin de vie au domicile : la douleur, l'anxiété et l'aspect sédatif de la prise en charge. D'autres symptômes n'ont pas été pris en compte. Certains pans des pratiques des médecins généralistes n'ont donc pas pu être explorés. Par exemple, dans un cas de dyspnée, la morphine peut être employée pour soulager une polypnée mais cette étude ne pourra pas révéler cette pratique. Il n'est pas possible d'explorer l'intégralité des pratiques d'une population et de développer la prise en charge éventuelle de tous les symptômes pouvant se présenter en fin de vie. Pour établir questionnaire pouvant être réalisé dans un temps semblant raisonnable et pour obtenir des résultats exploitables, il a été choisi de restreindre partiellement l'étude. La prise en charge de ces autres symptômes et notamment de la dyspnée dans une situation de fin de vie au domicile pourrait être un sujet intéressant à développer dans une future recherche.

IV.4.2. Biais de suggestion :

Le questionnaire a été élaboré avec des questions majoritairement dichotomiques. Ce procédé permet de limiter les risques d'interprétation et de favoriser un taux de réponses élevé mais comporte un risque de biais de suggestion. Le médecin répondant lit les items proposés, ce qui peut orienter sa pensée. Un espace de réponse libre était cependant disponible pour ouvrir le champ des possibilités et limiter ce biais de suggestion.

IV.4.3. Biais de mémorisation :

Le questionnaire a demandé aux médecins répondants de se replonger dans leur dernière prise en charge de situation de fin de vie au domicile. Afin de se remémorer la situation, certains médecins ont dû plonger dans des souvenirs datant de plus de trois ans (certaines prises en charge avaient eu lieu avant 2020). Il existe un risque de biais de mémorisation lors de ce procédé.

IV.4.4. Biais de sélection :

Notre étude présente également un biais de sélection. Il est possible de présumer que les médecins ayant répondu à l'étude ont une affinité particulière avec le sujet. Le taux de médecins répondants être intéressés par une formation dans le domaine tend à corroborer cette hypothèse.

IV.5. Interprétation des résultats :

Maintenant que la portée des résultats est définie, ils peuvent être interprétés. Cette étude était riche en informations, les résultats et leurs interprétations ont été regroupés par catégories.

À noter, 90% des prises en charge de situations de fin de vie au domicile décrites par les médecins répondants ont eu lieu après 2020. Ce résultat démontre de nouveau la prévalence de ces situations de fin de vie et permet d'interpréter les réponses données en tenant compte des recommandations que la HAS publie régulièrement depuis janvier 2020 (5,6).

IV.5.1. Prise en charge globale des situations de fin de vie au domicile :

IV.5.1.1. Durée de prise en charge :

L'hétérogénéité des réponses obtenues concernant la durée des prises en charge de situations de fin de vie au domicile démontre que la définition d'une situation de « fin de vie » peut varier selon le médecin répondant. En effet, pour 78% des médecins répondants la situation de fin de vie décrite a duré plus d'une semaine et pour 37% plus d'un mois. Pour les autres médecins répondants, la situation a duré moins d'une semaine, et même moins de 48 heures pour 6% d'entre eux.

Par ailleurs, 45% des médecins répondants disent ne pas avoir été confrontés à une prise en charge de fin de vie dans l'année précédant le questionnaire. L'introduction a précisé que le CNSPFV (13) estime qu'un médecin généraliste est impliqué dans la prise en charge d'une situation de fin de vie au domicile une à trois fois par an. Une exposition irrégulière à ces situations pourrait expliquer ce résultat : aucune prise en charge de fin de vie au domicile sur l'année qui vient de passer mais deux à quatre prises en charge de situations de fin de vie sur les deux années précédentes (moyenne de prises en charge similaire mais sur une durée plus longue).

Malgré cet argument, il apparaît que 10% des médecins répondants déclarent ne pas avoir eu de prise en charge de situation de fin de vie au domicile depuis trois ans. L'exposition irrégulière ne suffit alors pas à expliquer la différence de résultat entre les chiffres du CNSPFV en 2018 et ceux de cette étude.

Ces résultats obligent à se poser la question de la définition de « fin de vie » que chaque médecin répondant a utilisé pour répondre au questionnaire. En effet, dans le questionnaire la « fin de vie » n'est pas définie et le médecin répondant peut interpréter les questions en fonction de ses propres critères.

La définition de la fin de vie a toujours été plurielle. La « fin de vie » signifie-t-elle l'entrée en phase terminale d'une maladie incurable ? Ou l'entrée en phase pré-agonique ou agonique d'un patient en situation palliative ? Ou un délai défini avant le décès qui se calculerait a posteriori (par exemple : la dernière semaine de vie) ?

C'est devant cette pluralité de définitions et avec un objectif d'harmonisation que l'Observatoire National de la Fin de Vie¹⁵ (ONFV) (26) publie en 2013 un rapport intitulé « Fin de vie des personnes âgées » qui reprend et diffuse en France les différentes trajectoires de fin de vie décrites par Murray *et al.* en 2005.

¹⁵ L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) fusionne avec le Centre Des Ressources Nationales des Soins Palliatifs (CDRN SP) pour créer le Centre national des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) en 2016.

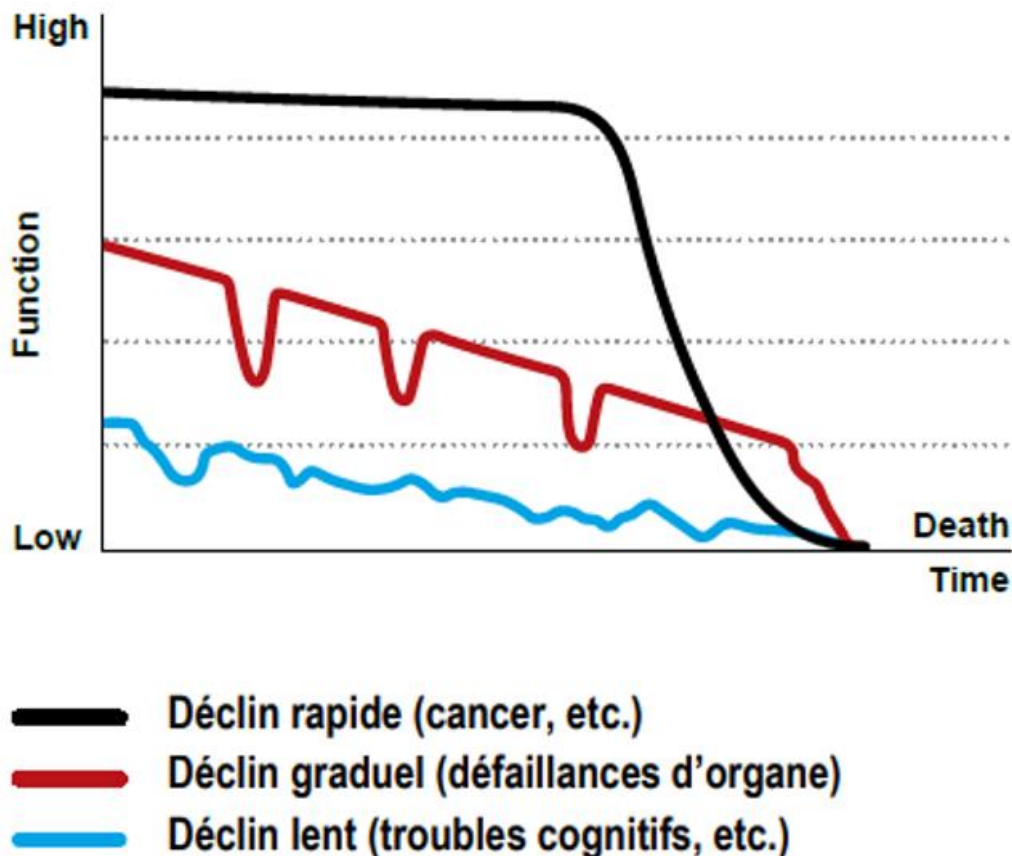


Figure 31 : Principales trajectoires de fins de vie selon Murray *et al.*
 (Traduction : High = Haut / Low = Bas / Fonction = Fonction / Death = Mort / Time = Temps.)

Murray démontre que la « fin de vie » peut revêtir différents aspects en fonction du parcours du patient. Il existe trois grandes trajectoires de fin de vie :

- Le déclin rapide : ce schéma fait référence aux patients présentant une pathologie dont la clinique se prolonge pendant plusieurs mois ou années (par exemple : une pathologie cancéreuse) et dont le déclin survient de manière soudaine et nette dans les dernières semaines ou mois de vie. Cette trajectoire représente 50% des fins de vie.
- Le déclin graduel : cette courbe est typiquement observée chez les patients polyopathologiques ou ayant une maladie chronique décompensée. Il existe une pathologie chronique qui s'accompagne de multiples épisodes d'acutisation. Des traitements à visée curative des épisodes aigus sont instaurés mais la maladie chronique perdure. Le patient ne retrouve pas un état général identique à l'état antérieur de la décompensation aiguë. Les épisodes d'acutisation s'enchaînent jusqu'à l'épisode final, qui entraîne le décès. Cette trajectoire représente 40% des fins de vie.
- Le déclin lent : cette trajectoire est fréquente chez les personnes âgées qui présentent une maladie neurodégénérative, des troubles cognitifs ou toute pathologie qui prive les patients de leur autonomie. Cette trajectoire représente 10% des fins de vie.

Cette pluralité de trajectoires de fin de vie rend la définition universelle et reproductible impossible. Il ne peut pas y avoir de critères universels extrapolables à chaque individu pour déterminer le moment où un patient est considéré en fin de vie.

IV.5.1.2. Maladies et symptômes :

Les trajectoires de fin de vie explicitées ci-dessus apportent une cohérence aux résultats concernant l'hétérogénéité des maladies et symptômes impliqués dans les prises en charge. Dans cette étude, les pathologies les plus mentionnées sont les néoplasies, suivies des maladies cardiovasculaires (maladie de défaillance d'organe, apache des maladies chroniques avec épisodes d'acutisation réguliers) puis des maladies neurodégénératives. Dans l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie (7), les principales causes de décès décrites sont ces trois mêmes groupes de pathologies, dans le même ordre de fréquence.

Il a déjà démontré que la population étudiée n'est pas représentative de l'ensemble du territoire départemental ou national. Ces résultats en concordance avec la littérature connue renforcent cependant la pertinence de l'échantillon utilisé ainsi que des observations tout au long de cette étude.

IV.5.1.3. Évaluation pluriprofessionnelle et recours à la collégialité :

Selon la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (27), une procédure collégiale est formellement obligatoire lors de la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Il est par ailleurs recommandé par la HAS (5,6) de faire appel à une personne formée si médecin référent juge que la prise en charge est complexe. L'évaluation de la complexité reste subjective. Les avis des soignants entourant le patient (e.g. spécialistes, paramédicaux, auxiliaires de vie) et / ou d'un soignant extérieur à la situation (EMSP, HAD) peuvent s'avérer très utiles. Cela permet de croiser les visions parfois différentes de la situation, d'en apprécier les aspects variés et d'aiguiller le choix, bien souvent difficile, du médecin généraliste. La loi précise cependant que le médecin référent « prend seul la décision à l'issue de la procédure collégiale » (27).

Dans cette étude, les cas de sédation profonde représentent 13% des situations de fin de vie au domicile. Le recours à la pluriprofessionnalité est exploré et s'avère largement employé (89%). En revanche, l'éventuelle réalisation d'une procédure collégiale n'est pas explorée, ni les intervenants impliqués le cas échéant. L'accès à la collégialité est évoqué par 25% des médecins répondants comme un frein de leurs prises en charge de situations de fin de vie au domicile. C'est un point d'intérêt qu'un prochain travail de recherche axé sur la mise en place de sédation au domicile pourrait explorer. Il serait également intéressant d'analyser si les médecins spécialistes sollicités lors de la prise en charge pluriprofessionnelle participent également à la procédure collégiale.

IV.5.1.4. Modalités de réévaluation :

Les recommandations de la HAS (5,6) indiquent que les réévaluations doivent avoir lieu au moins deux fois par jour au domicile et trois fois par jour en EHPAD. Cette étude montre que ses situations sont suivies de manière rapprochée par les médecins généralistes. La fréquence pluriquotidienne recommandée par la HAS englobe toute l'équipe de soins. Il est possible d'en déduire que dans ces situations, la mise en place d'un plan d'aide au domicile est quasi obligatoire. Plusieurs médecins ont d'ailleurs affirmé se fier aux réévaluations paramédicales dans les réponses libres des questions concernant la réévaluation. La communication interdisciplinaire est, de nos jours, amplement favorisée par des dispositifs dédiés (exemple : PAACO-GLOBULE®, dispositif de communication et de coordination des soins). Faciliter la communication entre les différents soignants permet de maintenir une évaluation pluriprofessionnelle régulière et de coordonner les soins nécessaires au maintien au domicile d'un patient en situation de fin de vie. Cette étude n'explore pas l'utilisation de ce

genre d'outils comme éléments facilitateurs. Le développement de ces outils depuis l'avènement de l'ère numérique et leur impact sur les prises en charge de situations de fin de vie au domicile (ou autre prise en charge) pourraient être un aspect intéressant à explorer dans un travail de recherche dédié.

IV.5.2. Prescriptions dans les situations de fin de vie au domicile :

IV.5.2.1. Thérapeutiques médicamenteuses à visée antalgique :

La douleur est une priorité dans la prise en charge des médecins répondants. 94% d'entre eux ont été amenés à prescrire un traitement antalgique dans la situation de fin de vie qu'ils décrivent.

Concernant la prise en charge antalgique, les opioïdes sont la classe thérapeutique la plus employée, comme recommandé pour la prise en charge de la douleur nociceptive (5,6). Les traitements opioïdes proposés dans les réponses ont été sélectionnés 124 fois par les 94 médecins ayant prescrit des traitements antalgiques. Le nombre d'occurrences de ces traitements est supérieur au nombre de situations décrites par les médecins répondants. Il est possible d'en déduire que les médecins généralistes emploient ces traitements de différentes manières :

- Prescription en association de différents traitements opioïdes. Par exemple : prescription de morphine par voie orale associée à du fentanyl en instillation nasale.
- Prescription en association concomitante de différentes galéniques d'un même traitement opioïde. Par exemple : prescription de fentanyl trans-muqueux en dose de fond associée à du fentanyl en instillation nasale pour les accès paroxystiques douloureux.
- Prescriptions successives de différentes galéniques d'un même traitement opioïde. Par exemple : remplacement des traitements opioïdes per os par des injections intraveineuses devant l'apparition de troubles de la déglutition.

Les co-antalgiques sont également largement employés. Sur le même raisonnement, en additionnant le nombre de réponses concernant les co-antalgiques, les réponses ont été sélectionnées 103 fois.

Un autre résultat marquant est que les antalgiques pour les douleurs neuropathiques sont beaucoup moins prescrits. Il serait intéressant de connaître les raisons derrière les choix de prescription décrits par les médecins répondants pour savoir si les antalgiques neuropathiques sont moins prescrits en raison d'une fréquence inférieure des caractéristiques neuropathiques de la douleur ou d'un dépistage non systématique de cette composante.

À noter, un médecin répondant a indiqué utiliser le Midazolam à visée antalgique. Le Midazolam n'a pas d'action antalgique. Cette réponse a peut-être été cochée concernant une situation de fin de vie où un terrain d'anxiété ou d'agitation était présent en même temps qu'une douleur. Le Midazolam a permis de soulager l'aspect d'anxiété ou d'agitation et a donc permis un apaisement du patient, ce qui a pu créer une confusion par rapport au soulagement de la douleur. Le même raisonnement peut s'appliquer concernant la composante myorelaxante (et donc un aspect plus décontracté du patient) de cette molécule qui appartient à la classe thérapeutique des benzodiazépines.

IV.5.2.2. Thérapeutiques médicamenteuses à visée anxiolytique :

Les prescriptions de thérapeutiques médicamenteuses à visée anxiolytique sont relativement uniformes. Les benzodiazépines, et notamment le Midazolam, sont les plus fréquemment prescrites. Bien que l'anxiété des patients soit recherchée et traitée par les médecins répondants (89%), il est intéressant de noter que l'anxiété reste le symptôme réfractaire le plus fréquemment retrouvé comme motif de sédation dans cette étude (81.81% des sédations). Il est possible de se questionner sur l'efficacité réelle des thérapeutiques à disposition des médecins généralistes ainsi que sur les connaissances de la Médecine au regard de cette problématique de souffrance morale et psychique.

IV.5.2.3. Focus sur la sédation :

Lorsqu'une sédation s'est avérée nécessaire (66%), il a été demandé aux médecins répondants de la décrire plus précisément. Les symptômes réfractaires à l'origine de la décision de sédation se révèlent variés. L'anxiété / angoisse suivie par la douleur puis par l'agitation sont les trois symptômes les plus fréquents. Les 19.70% restant représentent les situations de détresse vitale. Bien que le questionnaire englobe les détresses de toute origines (respiratoires ou hémorragiques), il est intéressant de corrélérer ce résultat à celui de la Figure 20. En effet, les médecins répondants décrivent que le symptôme réfractaire ayant motivé la sédation n'est jamais hémorragique. Il est possible d'en déduire que les 19.70% sont exclusivement des détresses vitales respiratoires.

Il est également intéressant de noter que la majorité, soit 76.92%, de situations de détresse vitale a bénéficié de l'intervention de l'EMSP ou de l'HAD. L'EMSP est intervenue dans 69.23% des situations de détresse vitale (seule dans 30.77% du total des situations de détresse vitale) et l'HAD dans 46.15% (seule dans 7.69% des situations). Dans 38.46% des situations l'EMSP et l'HAD sont intervenues conjointement. Aucun de ces patients n'a été hospitalisé temporairement en USP ou en LISP. Dans trois situations, le médecin généraliste a géré la situation de manière autonome, sans intervention de structures spécialisées. Ces résultats révèlent que les situations à risque de détresse vitale aiguë sont généralement anticipées et sécurisées par le recours à l'expertise d'une structure adaptée.

Concernant les caractéristiques de la sédation proposée, certaines réponses sont dichotomiques – par exemple, « avec le consentement du patient » par opposition à « sans le consentement du patient » ou « d'emblée irréversible » par opposition à « potentiellement réversible ». Ces réponses devraient donc obtenir un taux de réponse global de 100% lorsque les réponses des médecins sont additionnés, ce qui n'est pas le cas. Il est possible d'en déduire une éventuelle difficulté de compréhension de la question de la part des médecins répondants. Il était cependant possible d'utiliser la réponse libre pour décrire la sédation si les items n'apparaissaient pas clairs aux médecins répondants. Cette éventualité n'a pas été utilisée. Une autre hypothèse est que les médecins répondants caractérisent difficilement la sédation qui a été mise en place, peut-être par manque de compréhension des termes proposés dans le questionnaire. Il est également possible d'évoquer une difficulté à caractériser la sédation par une difficulté à caractériser l'intentionnalité. Il est possible de souhaiter soulager un symptôme réfractaire et donc instaurer une sédation sans admettre le caractère irréversible de la sédation dès son instauration. L'évolution clinique du patient sous sédation proportionnée et potentiellement réversible peut aboutir à une sédation qui sera maintenue jusqu'au décès mais qui initialement n'as pas été instauré come une sédation profonde et continue irréversible maintenue jusqu'au décès. La subtilité des termes dédiés peut donc être source de confusion et compliquer la réponse à cette partie du questionnaire.

Une autre discordance parmi les résultats concerne les traitements utilisés à visée sédative. Il a été établi que 66% des situations de fin de vie au domicile décrites ont nécessité une sédation. En revanche, uniquement 56% des médecins répondants indiquent avoir prescrit un traitement à visée sédative. Une explication possible est l'intervention de l'EMSP et/ou de l'HAD. En effet, un médecin répondant a mentionné en réponse libre ne pas pouvoir indiquer les thérapeutiques utilisées car les médecins de l'EMSP avaient pris le relai (à sa demande) et avaient prescrit les thérapeutiques nécessaires. N'étant plus le prescripteur, ce médecin ne pouvait pas indiquer les molécules utilisées dans la prise en charge de la situation de fin de vie. Il est possible de penser que d'autres médecins ont éventuellement fait appel à une structure hospitalière lors de la mise en place de la sédation. N'ayant pas prescrit eux-mêmes les thérapeutiques, ils ont pertinemment répondu « non » à la prescription de thérapeutiques sédatives. Une autre hypothèse est que l'intentionnalité de la prescription n'était pas sédative. Plusieurs molécules à visée anxiolytique peuvent avoir un effet sédatif. Ce double-effet peut avoir induit une sédation proportionnée pour soulager les symptômes présentés par le patient sans que l'intention ait été d'induire une sédation. Par conséquent, répondre « non » à la question « Avez-vous employé des thérapeutiques à visée sédative ? » paraît légitime.

Les pratiques sont globalement cohérentes avec les recommandations de la HAS (5,6). Concernant les médicaments employés, la classe thérapeutique la plus employée est celle des benzodiazépines. Le Midazolam apparaît en première position, suivi du Diazépam. Le Clonazépam n'est pas retrouvé parmi les réponses. Les médecins généralistes préfèrent l'emploi d'autres benzodiazépines. La Chlorpromazine reste le co-sédatif le plus utilisé, même s'il est relativement peu employé. Quelques autres molécules neuroleptiques restent minoritairement prescrites, peut-être selon des questions de disponibilités, de voies d'abord ou d'habitudes de prescription.

Un autre résultat marquant de notre étude est le fait que la morphine est la seconde thérapeutique prescrite à visée sédative. La morphine est une molécule appartenant à la classe thérapeutique des antalgiques opioïdes. La morphine est donc un antalgique et n'est pas un traitement sédatif. Nonobstant, la morphine peut avoir des effets indésirables à type de somnolence voire de sédation en cas de surdosage ou de mésusage (28). De plus, chez un patient avec un état de vigilance altéré par sa pathologie, la douleur peut provoquer des signes d'inconfort comme de l'agitation. L'amendement de la douleur par l'introduction de la morphine à visée antalgique peut apaiser ces symptômes. La disparition de l'agitation ou de l'inconfort apaise le patient. Ce dernier étant plus calme et serein, l'apaisement global du patient peut être mépris pour de la sédation. La même réflexion peut se faire pour le fentanyl ou les autres antalgiques.

IV.5.2.4. Prescriptions de thérapeutiques non médicamenteuses dans les situations de fin de vie au domicile :

Les traitements non médicamenteux sont en marge des prescriptions faites par les médecins répondants dans notre étude. Uniquement 13% des situations de fin de vie au domicile ont bénéficié d'une prise en charge non médicamenteuse associée aux traitements pharmacologiques. Une des explications possibles à ce résultat est le manque de moyens humains. En effet, les associations de bénévoles sont caritatives et comprennent généralement peu de membres. De la même manière, il existe une pénurie de psychologues et ces derniers ont souvent des plannings complets ne leur permettant pas d'accepter de nouveaux patients. De plus, les patients pris en charge pour une situation de fin de vie au domicile nécessitent souvent le déplacement du professionnel de santé au domicile, intervention rarement pratiquée par les psychologues de ville. En revanche, la prise en charge de l'entourage peut se faire plus facilement.

Des études ont prouvé que la souffrance est un mécanisme complexe et plurifactoriel (29). Les multiples origines de la souffrance d'un patient doivent toutes être dépistées et prises en charge afin de soulager efficacement ces symptômes. Cette étude ne se focalise que sur deux des cinq grandes composantes de la souffrance : l'aspect physique avec la douleur et psychique avec l'anxiété. Les trois autres composantes ne sont pas explorées : l'aspect spirituel (i.e. conception de la mort, aspect religieux), l'aspect social (i.e. entourage bienveillant ou isolement, difficultés financières) et l'aspect informationnel (i.e. la manière dont les informations sur la pathologie sont délivrées et entendues). Ces aspects sont malheureusement moins souvent dépistés, étudiés et donc moins pris en charge de manière adéquate. Pour preuve, les recommandations officielles de la HAS ne conseillent que l'intervention de bénévoles d'accompagnement pouvant palier à un isolement dans l'aspect social de la prise en charge (5,6). Le reste de l'aspect social et l'intégralité de l'aspect spirituel ne sont pas évoqués. Des études axées sur ces autres facettes de la souffrance pourraient permettre un meilleur accompagnement global des patients en situation de fin de vie au domicile.

Il est cependant important de noter que la quasi-totalité des médecins répondants (94%) sont satisfaits de leurs prises en charge. Ce résultat dénote que les médecins généralistes réévaluent et ré-interviennent autant de fois que nécessaire pour obtenir un soulagement qu'ils jugent suffisant pour leurs patients en situation de fin de vie au domicile. Il serait cependant intéressant d'avoir le point de vue des familles concernant le soulagement de leurs proches afin de savoir si leur avis concorde avec celui des médecins répondants.

IV.5.3. Les objectifs secondaires :

IV.5.3.1. Freins et facilitateurs des prises en charge de situations de fin de vie au domicile par les médecins généralistes :

La majorité des médecins répondants rencontre des difficultés. Les freins aux prises en charge de situations de fin de vie au domicile décrits par les médecins répondants sont, par fréquence décroissante dans cette étude : le manque de temps, le manque de maîtrise technique, la difficulté d'accès à la collégialité, la difficulté d'accès aux moyens techniques comme le Midazolam et la difficulté de communication avec le patient et/ou son entourage. Les médecins répondants peuvent ressentir une souffrance psychologique lorsqu'ils font face à ces difficultés ayant des retentissements sur leurs vies personnelles.

Il y a une concordance entre les éléments facilitateurs et les freins. Par conséquent, il a été choisi d'interpréter ces résultats en mettant en relation ces deux éléments.

En 2020, Dr Roffé Michaël réalise une revue de littérature concernant « Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en phase palliative d'une maladie grave » (30). Il collige et analyse 47 thèses et études menées sur tout le territoire français concernant cette problématique. Certaines études ont exploré les difficultés par des approches qualitatives. D'autres ont choisi l'approche quantitative, voire la réalisation d'états des lieux, comme ce travail. Malgré les divergences de méthodes et de populations d'étude, les problématiques soulevées sont similaires aux résultats de cette étude, aussi bien pour les difficultés que pour les éléments facilitateurs. En revanche, même si les éléments mis en lumière par ces études sont similaires aux résultats de notre étude, les proportions peuvent varier.

IV.5.3.1.1. L'accessibilité des traitements :

Dans l'étude du Docteur Leclerc en 2020 (20), 37% des médecins répondants alléguaient rencontrer une difficulté d'accessibilité aux traitements en ville. Depuis fin 2021 (mesure promulguée en 2020 et effective depuis fin 2021 (31)), le Midazolam est disponible en pharmacie d'officine en ville. Dans notre étude, seulement 19% des médecins décrivent une difficulté d'accès au traitement. Inévitablement, il existe toujours des pénuries d'approvisionnement périodiques mais cette diminution semble encourageante pour une démocratisation de l'accessibilité et donc de l'utilisation du Midazolam, telle que conseillée dans les recommandations de bonnes pratiques (5,6).

IV.5.3.1.2. La gestion du temps :

La difficulté rencontrée la plus fréquemment par les médecins répondants dans notre étude est le manque de temps (38% des médecins répondants).

Ce résultat s'explique principalement par le contexte d'exercice actuel. Comme le mentionne le CNOM, le dernier bilan démographique de la population des médecins généralistes de Haute-Vienne retrouve une baisse de 12.9% de l'effectif de médecins généralistes du département depuis 2010 (15). À noter que la diminution de cet effectif s'accroît : -3.8% entre 2021 et 2022. L'INSEE décrit une population de Haute-Vienne stable depuis plusieurs décennies (32). Il est donc logique d'en déduire que si la population est stable mais que le nombre de médecin diminue, chaque médecin voit sa patientèle s'accroître continuellement depuis plusieurs années.

Les médecins généralistes exercent en subissant des pressions démographiques et administratives. En France, le temps moyen de consultation est évalué à 19 minutes et le temps moyen de visite à domicile à 41 minutes (temps de transport compris) (33). Dans une situation de fin de vie au domicile, plusieurs éléments sont particulièrement chronophages : le temps de trajet jusqu'au domicile, la discussion avec le patient et/ou son entourage, le temps de coordination entre les différents intervenants, parmi d'autres.

Tous ces éléments seraient vécus plus sereinement par les médecins généralistes s'ils pouvaient coter le travail fourni pour le bien de leur patient. Les possibilités sont nombreuses pour valoriser les soins et le temps accordés aux situations de fin de vie par les médecins généralistes. Il existe depuis peu la cotation VSP¹⁶. Cette dernière s'applique mieux aux situations palliatives que l'ancienne cotation VL¹⁷. En effet, la tarification reste la même (60 euros), mais la limite de trois cotations par an est supprimée. Cette adaptation semble pertinente. Un patient en soins palliatifs nécessite souvent des visites à domicile rapprochées, voire quotidienne. D'autres axes d'amélioration peuvent s'étudier pour valoriser la rémunération du temps passé à prendre en charge les patients en situation de fin de vie au domicile :

- Le temps de coordination des soins avec entre autres les équipes paramédicales, les intervenants sociaux, les spécialistes.

¹⁶ Cotation VSP de 60 euros, associé au MD de 10 euros et aux indemnités kilométriques. Elle s'utilise pour un patient en fin de vie dans son lieu de vie (domicile, EHPAD, structures médicalisées). Elle n'est pas limitée en nombre par an.

¹⁷ Cotation VL de 60 euros, associé au MD de 10 euros et aux indemnités kilométriques. Elle s'applique trois fois par an maximum pour les patients porteurs d'une maladie neurodégénérative ou lors de la première visite d'un nouveau patient en ALD ou âgé de plus de 80 ans. Elle s'appliquait également aux patients en soins palliatifs.

- Le temps d'un entretien pluridisciplinaire lorsque celui-ci est nécessaire, voire lorsqu'il est obligatoire (dans le cadre d'une procédure collégiale).
- Le temps dédié aux échanges avec l'entourage.

Il est possible d'appliquer le même raisonnement pour les gestes permettant l'anticipation de ces situations de fin de vie au domicile. Certains outils sont utiles au médecin généraliste gérant un patient en situation palliative qui peut à court, moyen ou long terme souhaiter un décès au domicile. Les directives anticipées en sont l'exemple le plus représentatif et démocratisé. Ce document (34) permet au patient de définir avec le médecin un projet de soins adapté à sa volonté en cas de maladie grave, d'accident ou de fin de vie, tant qu'il est en pleine possession de ses capacités de réflexion et de communication. C'est un formulaire écrit qui permet d'ouvrir la discussion entre le patient et le soignant. Ce temps d'échange est bien souvent un atout dans la prise en charge de situations de fin de vie au domicile lorsqu'il a pu être réalisé en amont. Nos médecins répondants attestent que la rédaction de directives anticipées avant la prise en charge de fin de vie au domicile les aide pour 52% d'entre eux. À l'instar de certaines cotations existantes (par exemple, celle dédiée à l'évaluation de la dépression¹⁸), il semble légitime de proposer une cotation dédiée à la rédaction de directives anticipées. La constance de cette difficulté retrouvée dans des travaux de recherches concernant les situations de fin de vie au domicile depuis des décennies démontre qu'il est urgent de redonner du temps aux soignants pour écouter, échanger, se former et, avant tout, pour soigner (16,18,20,23–25,30).

IV.5.3.1.3. Les compétences techniques :

Une autre difficulté fréquemment rencontrée par les médecins généralistes (dans notre étude ou dans des travaux précédents (23–25,30)) est le manque de maîtrise technique. Plusieurs éléments concordent. Tout d'abord, il existe une vraie volonté de formation et une vraie difficulté technique dans ce domaine qui transparaissent dans nos résultats :

- Un médecin sur quatre a souhaité se former à la pratique des soins palliatifs au cours de sa formation initiale ou au travers de formations spécialisées lors de l'internat ou du post internat (FMC, DIU ou DU, DESC).
- 76% des médecins répondants à l'étude sont intéressés par une formation dédiée aux soins palliatifs.
- La disponibilité d'une fiche technique facilite 35% des prises en charge de fin de vie au domicile pour les médecins répondants.
- Dans 24% des situations, le médecin répondant juge qu'il serait plus à l'aise s'il avait reçu une formation dédiée aux soins palliatifs.

La Cour des Comptes mentionne que les soins palliatifs apparaissent de manière « trop tardive, trop ponctuelle et trop hétérogène dans la formation initiale des médecins » (35).

Il serait tentant de proposer un stage obligatoire pour tout interne en médecine générale dans une unité formée aux soins palliatifs (USP, EMSP, LISP) mais comme le mentionne le Sénat, l'offre de soins est nettement insuffisante pour répondre aux besoins actuels (31). Les terrains de stage seraient trop peu nombreux pour accueillir et former dans de bonnes conditions les internes de médecine générale. En revanche, il serait possible de proposer des journées de formation dédiées, qui pourraient s'inclure dans le cursus actuel. Acculturer les futurs soignants aux soins palliatifs et donc par extension aux situations de fin de vie au domicile est

¹⁸ Cotation ALQP003 cotée 69.12 euros.

primordial. Ces journées pourraient permettre de familiariser les internes avec des outils comme les directives anticipées, les scores Algoplus¹⁹ et RASS²⁰ utiles en clinique, le score SEDAPALL²¹ obligatoire lors d'une procédure collégiale.

IV.5.3.1.4. L'impact psychologique :

15% des médecins répondants rencontrent des difficultés à aborder le sujet de la fin de vie avec leur patient. Aborder ce sujet lors des études, apprendre à l'aborder et discuter des différentes représentations de la fin de vie et, in fine, de la mort pourrait permettre aux futurs médecins d'appréhender ces notions. Les représentations de la mort sont complexes et propres à chaque individu en fonction de ses origines, sa religion, ses croyances personnelles et ses expériences vécues. Par conséquent, tout soignant empreint, consciemment ou inconsciemment, son accompagnement de patient en situation de fin de vie de ses propres convictions concernant la mort.

Par ailleurs, comme le mentionne Marie De Hennezel dans son livre publié en 1999 intitulé « La mort intime », les médecins sont formés à guérir. L'accompagnement d'une personne en fin de vie peut donc être vécue comme « un échec » ou « un abandon » (36). Cet abandon du projet curatif, et par extension du patient, provoque une inévitable souffrance psychologique retrouvée dans notre étude (12% des médecins répondants) ainsi que dans plusieurs études antérieures (20,25). Inclure ces diverses représentations et leur impact dans la formation initiale permettrait certainement de construire une génération de soignants aguerris aux potentielles interférences entre leurs propres sentiments et les soins qu'ils proposent.

IV.5.3.1.5. La coordination interdisciplinaire :

Un médecin sur quatre décrit des difficultés d'accès à la procédure collégiale. Les difficultés bien connues de communication entre ville et hôpital réduisent les possibilités d'échange entre les différents professionnels de santé. D'un autre côté, l'existence préalable d'un échange permet de faciliter la prise en charge des médecins généralistes pour 77% dans le cadre de l'HAD et/ou EMSP et 66% dans le cadre d'une évaluation pluridisciplinaire. Pour pallier ces difficultés, plusieurs éléments ont déjà été instaurés. Par exemple, le dossier médical partagé est une aide dont la mise en place s'effectue doucement sur tout le territoire français. Il est toujours en cours d'installation et peine encore à se démocratiser. Un autre élément qui serait possible de développer est l'exposition à l'exercice pluridisciplinaire lors de la formation initiale. Les internes de médecine générale pourraient développer des capacités de communication voire de management d'une équipe lors de leur cursus s'ils étaient sensibilisés et formés au travail en équipe pluridisciplinaire. C'est une capacité qui s'apprend et semble essentielle à la prise en charge de situations de fin de vie au domicile. Si la décision de prescription (si besoin) reste médicale, la discussion doit être pluridisciplinaire (voire collégiale dans les cas le nécessitant), ce qui pourrait beaucoup alléger la souffrance psychologique ressentie par les soignants impliqués.

Localement, la Haute Vienne bénéficie de l'expertise de l'EMSP du CHU de Limoges. Cette équipe spécialisée assure une astreinte téléphonique disponible 24 heures sur 24 pour tout médecin exerçant en Haute-Vienne nécessitant un avis spécialisé face à une situation palliative, dont les situations de fin de vie au domicile font partie. 49% des médecins répondants juge cet élément facilitant. Il est possible de se questionner sur le pourcentage restant. Les médecins généralistes ont-ils connaissance de cette possibilité ? L'emploient-ils

¹⁹ Cf Annexe 5 – Score Algoplus.

²⁰ Cf Annexe 6 – Score RASS.

²¹ Cf Annexe 7 – Score SEDAPALL.

couramment ? Et si non, quels sont les freins qui les retiennent ? L'accessibilité de cette équipe reste un point non étudié dans notre département. Un travail de recherche dédié semblerait intéressant afin de soulever d'éventuelles problématiques d'accessibilité.

IV.5.3.1.6. L'absence de difficulté :

Enfin, 23% des médecins répondants déclarent ne pas se sentir en difficulté sur leurs prises en charge de situations de fin de vie au domicile. Ce résultat peut s'expliquer par le biais de deux autres résultats de notre étude : 31 % des médecins répondants se sentent formés aux soins palliatifs et 24% des médecins répondants trouvent que la formation qu'ils ont reçu concernant les soins palliatifs est facilitante dans leurs prises en charge des situations de fin de vie au domicile.

Ces derniers résultats, relativement bas, et le manque de maîtrise technique vécu comme une difficulté par 36 % des médecins répondants concordent avec l'intérêt porté à une formation dédiée aux soins palliatifs par 76% des médecins répondants.

IV.5.3.2. Analyse des pratiques en fonction du lieu d'exercice :

Un des objectifs secondaires de cette étude était de rechercher si le lieu d'exercice des médecins répondants influe sur leurs pratiques. Pour cela, les médecins répondants ont été triés selon le lieu d'exercice : rural, semi-rural et urbain. Les sous-groupes étaient de taille sensiblement similaire avec 36 médecins exerçant en milieu rural, 34 en semi-rural et 30 en urbain. Les réponses de chaque sous-groupe de médecins ont ensuite été comparées pour les questions suivantes :

- Le recours à l'évaluation pluriprofessionnelle.
- Les intervenants impliqués dans l'évaluation pluriprofessionnelle.
- Les difficultés rencontrées.
- Les éléments facilitateurs.

IV.5.3.2.1. L'évaluation pluriprofessionnelle (recours et intervenants) en fonction du lieu d'exercice :

La majorité des prises en charge de situations de fin de vie décrites par les médecins répondants bénéficie d'une évaluation pluriprofessionnelle, quel que soit le lieu d'exercice. En effet, les résultats ne démontrent pas de différence dans le recours à l'évaluation pluriprofessionnelle mais il existe des disparités quant aux intervenants inclus dans cette évaluation pluriprofessionnelle.

Une des disparités que les résultats révèlent est la différence significative concernant le recours à l'EMSP. Les médecins exerçant en milieu urbain incluent plus fréquemment l'EMSP dans l'évaluation pluriprofessionnelle que les médecins exerçant en milieu rural ou semi-rural. L'EMSP de la Haute-Vienne se situe au CHU Dupuytren de Limoges, territoire urbain. La proximité géographique de la structure avec les cabinets des médecins exerçant en milieu urbain influe-t-elle les résultats ? Les médecins plus ruraux sont-ils informés de l'existence de l'EMSP et de son champ d'action étendu à l'ensemble du département ? Les médecins répondants considèrent-ils qu'ils ne nécessitent pas l'aide d'une équipe spécialisée ? Une étude dédiée à l'accessibilité de l'EMSP pourrait apporter des réponses à ces questions,

objectiver leur réel champ d'action²² ainsi que d'éventuelles difficultés d'accès à cette équipe spécialisée.

Une autre disparité notable se révèle dans le recours aux LISP. Ceux-ci sont plus sollicités par les médecins exerçant en territoire semi-urbain. Certains hôpitaux périphériques (implantés dans des territoires semi-ruraux) possèdent des LISP. De nouveau, l'hypothèse de la proximité géographique peut être évoquée pour expliquer cette différence significative.

La dernière différence significative mise en lumière par notre étude concerne les médecins exerçant en milieu rural. Ils font plus souvent appel aux auxiliaires de vie que les médecins en milieu urbain ou semi-rural. Les auxiliaires de vie sont-ils plus nombreux en milieu rural ? Ont-ils une place différente dans la prise en charge des patients selon le lieu d'exercice ? L'accès aux structures spécialisées comme l'EMSP et les LISP étant moins sollicités en milieu rural selon nos résultats précédents, le médecin généraliste préfère-t-il faire appel à des intervenants locaux et réguliers pour une évaluation pluriprofessionnelle ? Ce sont des questions qui seraient intéressantes à développer dans un travail étudiant la coordination des soins et la place de chaque acteur en fonction du lieu d'exercice.

Bien que notre étude ne mette en lumière que des tendances et des pistes de réflexion, il semblerait que les médecins généralistes font appels aux intervenants localisés dans le même secteur. La proximité géographique et l'inégalité de répartition des ressources du territoire de la Haute-Vienne semblent impacter les prises en charge des médecins généralistes.

IV.5.3.2.2. Les difficultés ressenties en fonction du lieu d'exercice :

L'analyse de l'impact du lieu d'exercice sur les difficultés ressenties met en lumière une seule différence significative. Les médecins exerçant en milieu urbain ressentent plus le manque de temps comme un frein dans leurs prises en charge de situations de fin de vie au domicile.

Pourtant, les patientèles des médecins urbains ne semblent pas proportionnellement supérieures à celles des médecins ruraux. La désertification médicale touche tous les territoires d'exercice. L'exercice en milieu urbain serait-il différent de celui en milieu rural ? Dans sa thèse, Docteur Colin Antonice révèle que les médecins exerçant en milieu rural ont une probabilité 2,2 fois plus importante de suivre une personne âgée dépendante à domicile que les médecins exerçant en milieu urbain (33). Les visites à domicile étant plus fréquentes en milieu rural, les médecins généralistes ruraux peuvent-ils être considéré plus « habitués » à visiter leurs patients ? Le ressenti du côté chronophage indéniable d'une visite à domicile par rapport à une consultation au cabinet serait plus marqué chez les médecins ayant moins l'habitude de réaliser des visites à domicile ou pour qui le planning ne serait pas prévu pour une densité de visite à domicile aussi importante que peut le requérir une situation de fin de vie au domicile.

Les autres difficultés étudiées dans ce travail ne semblent pas être impactées par le lieu d'exercice. Ce résultat ne veut pas dire qu'il n'y a pas de difficultés mais que celles-ci sont sensiblement les mêmes pour tous les médecins de la Haute-Vienne.

IV.5.3.2.3. Les éléments facilitateurs ressentis en fonction du lieu d'exercice :

Nos résultats démontrent que la présence d'une fiche technique disponible au domicile est un élément significativement facilitateur des prises en charge de fin de vie au domicile pour les médecins exerçant en milieu rural, en comparaison aux médecins exerçant en milieu urbain

²² Pour rappel, le département de la Haute-Vienne est entièrement desservi par deux EMSP : celle du CHU de Limoges et celle de l'HIHL de Bellac.

ou semi-rural. Ce résultat fait écho à une autre disparité apparue dans nos résultats. Le fait que l'EMSP interviendrait moins dans les milieux ruraux que semi-ruraux ou urbains a déjà été évoqué. Si les médecins ruraux ont moins recours aux équipes spécialisées, ils peuvent développer un sentiment de solitude lors de leurs prises en charge de situations de fin de vie au domicile. Leurs éventuels doutes ne peuvent être levés par l'accès à un confrère. Une fiche technique peut apaiser une partie des doutes ou jouer un rôle de réassurance, confortant ou épaulant la mise en place de leur décision médicale. Ce résultat vient enrichir le faisceau d'argument développé précédemment concernant la nécessité de formation.

Il n'existe pas de différence significative en fonction du lieu d'exercice pour tous les autres éléments facilitateurs analysés dans notre étude. Peu importe le lieu d'exercice, le fait d'être entouré (intervention EMSP, HAD, équipe paramédicale libérale, aide téléphonique 24h/24) facilite la prise en charge du médecin généraliste.

IV.6. Importance et intérêt de cette étude pour la médecine générale :

Comme exposé dans l'introduction, la Médecine Générale et la pratique des soins palliatifs sont indissociables. C'est un fait que 8.96% des médecins généralistes ayant répondu à l'étude ont ressenti le besoin de notifier - sans que la question ne soit formulée dans le questionnaire. En effet, certains médecins répondants ont exprimé spontanément dans la réponse libre de la question « Exercez-vous ou avez-vous exercé une activité en lien avec les soins palliatifs ? » qu'à leurs yeux, leur activité de médecin généraliste exerçant en libéral est, par essence, une activité en lien avec les soins palliatifs.

Concrètement, toutes les situations de fin de vie au domicile décrites par les médecins répondants (100%) ont nécessité un traitement médicamenteux, qu'il soit antalgique, anxiolytique ou sédatif. Ce fait appuie la nécessité d'une formation à la pratique des soins palliatifs pour les médecins généralistes afin de prendre en charge efficacement et sans délai la souffrance physique ou morale de leurs patients en fin de vie au domicile.

En plus de cette nécessité évidente, les médecins généralistes répondant à cette étude ont démontré un intérêt majeur et une implication importante dans la prise en charge des situations de fin de vie de leurs patients au domicile. Plusieurs résultats de notre étude soutiennent ce postulat.

Dans un document datant de 2018, la HAS déclare que 75% des patients souhaitent décéder au domicile (5). Dans notre étude, 81% des patients ont émis un souhait de fin de vie au domicile. Cependant l'étude n'explore pas le cas des 19% n'ayant pas clairement émis un souhait de fin de vie au domicile. Certains patients ont pu nourrir la même volonté sans avoir eu l'occasion de l'exprimer clairement. Notre étude ne permet que de conclure qu'au moins 81% des patients ont émis un souhait de fin de vie au domicile. Ce résultat montre que les médecins généralistes sont régulièrement confrontés à des demandes de fins de vie au domicile. Cette prévalence non négligeable peut expliquer en partie l'intérêt certain du rôle du médecin généraliste dans la gestion des fins de vie de leurs patients au domicile.

Ce résultat montre également qu'au moins huit patients sur dix ont eu l'occasion de s'entretenir avec leurs médecins de leurs volontés concernant le lieu de leur fin de vie, preuve indéniable de l'intérêt des médecins généralistes.

L'implication des médecins généralistes se retrouve également dans le temps accordé à ces prises en charge. La grande majorité des situations de fin de vie au domicile (96%) est réévaluée quotidiennement par le médecin traitant lui-même pour quasiment un médecin sur quatre. Les médecins généralistes prennent également du temps pour gérer ces situations de

fin de vie en dehors du domicile puisque presque neuf situations sur dix ont bénéficié d'un avis pluriprofessionnel (89%).

Le taux de réponse à notre étude renforce les arguments prouvant l'intérêt des médecins généralistes concernant ce sujet. Comme il a été expliqué au début de cette discussion, il a été choisi d'évoquer un large panel de pratiques concernant la gestion des situations de fin de vie. Le questionnaire a été allongé par cette décision. Les médecins répondants ont mis entre cinq et sept minutes à y répondre. L'aspect chronophage a pu décourager certains répondants et donc diminuer le taux de réponse. Pourtant, le taux de réponse de 25.12% se situe dans la fourchette haute des études dressant un état de lieux sur un sujet similaire ayant eu lieu sur le territoire français ces dernières années (17–19).

Un autre résultat marquant de notre étude est qu'environ deux situations de fin de vie au domicile sur trois ont nécessité une sédation. Dans la majorité des cas la sédation était proportionnée et potentiellement réversible. Dans les résultats, treize patients ont bénéficié d'une sédation profonde et cinq d'une sédation d'emblée irréversible. Le consentement du patient a été obtenu dans 50% des cas. Il n'est donc pas rare d'avoir une situation où d'obtenir le consentement du patient est impossible. La sédation reste alors une décision médicale que les médecins généralistes sont fréquemment amenés à discuter, voire à appliquer. Ce constat justifie de nouveau l'intérêt et l'importance de lier la pratique de la médecine générale à celle de la médecine palliative.

Les réponses obtenues révèlent que le domaine de la médecine palliative reste une difficulté dans la pratique de la médecine générale. Seulement 31% des médecins répondants se sentent formés dans ce domaine. Ce résultat concorde avec la recherche active de formation concernant les soins palliatifs précédemment évoqué.

L'ensemble de ces résultats révèle une discordance entre l'intérêt porté par les médecins généralistes à leurs patients en situation de fin de vie au domicile et les difficultés ressenties par les médecins, se sentant insuffisamment formés dans ce domaine malgré la prévalence de ces situations.

IV.7. Les avancées à venir :

Pour succéder aux plans nationaux de développement des soins palliatifs, le gouvernement français a publié en novembre 2023 un document intitulé « Vers un modèle français des soins d'accompagnement » (37). Ce document propose une stratégie s'étendant sur dix ans afin de redéfinir les soins palliatifs actuels²³. Cette stratégie décennale modifierait profondément le système de santé français pour l'adapter au développement des soins palliatifs, à la prise en charge de la douleur et à l'accompagnement de la fin de vie. Ces modifications visent des modifications de la société elle-même ainsi que des secteurs sanitaire, médico-social et social.

IV.7.1. Définition de la médecine d'accompagnement :

Ce rapport introduit la notion de médecine d'accompagnement. Il est proposé d'utiliser le terme « médecine d'accompagnement » pour remplacer le terme connoté parfois négativement de « soins palliatifs ». La médecine d'accompagnement y est définie comme « l'ensemble des soins participant à la prise en charge globale de la personne malade et de son entourage ». Elle a pour but de « préserver sa qualité de vie et son bien-être ». Elle est pratiquée par une « équipe pluridisciplinaire ». Elle se décline en « les soins qui visent à anticiper, prévenir et traiter les souffrances, notamment au stade de la fin de vie » et englobe également « toutes

²³ Cf Annexe 8 – Plaquette résumant le plan nouveau plan de développement décennal concernant les soins palliatifs.

les mesures et réponses apportées aux besoins du patient ou de ses proches, qu'ils soient médicaux ou non médicaux, de nature physique, psychique ou sociale, quel que soit le lieu de vie ou de soins des patients » (37). Par conséquent, la médecine d'accompagnement est une médecine holistique. Elle a une dimension de prévention et permet d'apporter des « réponses », à travers le soin mais pas seulement. C'est une médecine universelle centrée sur le patient dans sa globalité. Ces caractéristiques rappellent nettement la formulation employée par la WONCA pour décrire la médecine générale (14).

Nonobstant, cette définition soulève une interrogation concernant la médecine d'accompagnement. Premièrement, la médecine d'accompagnement semble être consacrée aux patients atteints d'une maladie « grave » et « notamment en fin de vie ». « Notamment » signifie que les personnes en fin de vie ne sont pas les seules intéressées par la médecine d'accompagnement. Il n'est pas défini de critère de curabilité. Les termes employés restent flous et mériteraient certainement des précisions. Quels critères définissent la maladie « grave » pour qu'elle puisse relever d'une prise en charge par la médecine d'accompagnement ? Une maladie aiguë grave mais curable permet-elle de classer la personne dans la catégorie « malade » ? Une pathologie chronique potentiellement grave mais contrôlée et asymptomatique justifie-t-elle la médecine d'accompagnement ? Dans ce cas, quelle est la place de la médecine générale dans la prise en charge de ces pathologies ? Le champ d'action et la distinction entre la médecine générale et la médecine d'accompagnement nécessite une définition claire. Cependant, les deux disciplines sont nettement dissociées dans ce document par une distinction formelle. La médecine d'accompagnement est pratiquée par une « équipe pluridisciplinaire », là où le médecin généraliste peut exercer en autonomie dans son cabinet libéral.

La médecine d'accompagnement (anciennement appelée « soins palliatifs ») et la médecine générale semblent indubitablement liées, dans l'exercice passé et actuel mais surtout dans celui à venir. Cet avenir réserve certainement des modifications politiques, sociétales et médicales qui vont impacter la prise en charge actuelle des fins de vie au domicile.

IV.7.2. Les objectifs définis et les mesures proposées :

L'objectif de ce nouveau plan décennal est ambitieux. Dans dix ans, les instances en charge ambitionnent que « toute personne en fin de vie et son entourage bénéficient de soins d'accompagnement quel que soit son lieu de vie » (37). Afin d'atteindre cet objectif, les changements proposés sont radicaux. Certaines avancées permettraient de pallier plusieurs difficultés soulevées dans notre étude. Pour garantir une prise en charge accessible à tous, les instances gouvernementales proposent différents axes.

IV.7.2.1. Les modifications du système médical et médico-social :

Une des mesures majeures proposées par ce rapport est de développer l'offre de soins afin de rendre universel l'accès à la médecine d'accompagnement. Pour rendre les soins accessibles à tous, ces instances proposent de former les futurs professionnels avec la création d'un DES de médecine d'accompagnement incluant la prise en charge de la douleur. Bien que la nécessité de développement de l'offre soit évidente, la question d'un DES dédié est litigieuse. En effet, un DES est complété en quatre années minimum²⁴. Il est donc possible d'en déduire que les premiers bénéficiaires de cet apprentissage pourront exercer au bout de dix ans d'étude à minima. Avant que la formation soit créée, mise en place puis complétée par les internes choisissant ce DES, il est probable que les premiers docteurs diplômés en

²⁴ Nombre d'années composant un DES de médecine est variable selon la spécialité choisie. Actuellement, le minimum est de quatre ans, comme pour le DES de Médecine Générale.

médecine d'accompagnement puissent exercer dans plus d'une décennie. La nécessité de développer l'offre palliative est déjà un fait d'actualité. Cette solution à long terme semble donc être insuffisante en elle-même. Pour pallier ce défaut, ce plan de développement prévoit de créer un master et une FST dédiés à la médecine d'accompagnement et accessibles pour les médecins généralistes et les spécialistes. Il prévoit également un module spécifique à la médecine d'accompagnement inclus dans la formation initiale. Ces deux derniers points semblent essentiels. En effet, la médecine d'accompagnement étant définie comme une médecine holistique et universelle, elle paraît interdisciplinaire et, par conséquent, nécessaire à intégrer dans la formation de chaque médecin. La création d'un DES dédié soulève cependant de nouveau l'interrogation concernant la distinction entre médecine d'accompagnement et médecine générale.

L'ensemble de ces mesures semblent adéquates pour répondre à deux des difficultés les plus retrouvées dans notre travail qui sont intriquées: le manque de formation et le manque de maîtrise technique.

À noter, aucun programme de formation continue n'est mentionné dans ce document. Les médecins généralistes libéraux actuels semblent les plus à même d'appliquer une prise en charge correspondant à la définition de la médecine d'accompagnement. Leur proposer une formation compatible avec les obligations de formation continue et leurs emplois du temps pourrait être une valeur ajoutée et permettre une accélération du développement des principes de la médecine d'accompagnement.

Outre une formation adaptée, le gouvernement propose tout de même des mesures visant à faciliter l'inclusion des pratiques d'accompagnement dans l'exercice libéral actuel. Il est discuté d'une valorisation des soins réalisés au domicile pour les patients en fin de vie. Aucune modalité pratique n'est clairement explicitée. En revanche, comme exposé précédemment, cette mesure pourrait permettre de valoriser le temps accordé à ces soins d'accompagnement. Cela permettrait de lutter contre la difficulté la plus fréquemment rencontrée par nos médecins répondants : le manque de temps. Favoriser les pratiques d'accompagnement dans le quotidien des médecins libéraux permettrait de majorer considérablement l'offre de soins.

D'autres mesures visent à développer l'offre de soins. Pour créer un maillage sur tout le territoire français, il est proposé la création d'Équipes Mobiles de Soins d'Accompagnement (EMSA). Leur activité diffère des EMSP puisque leur vocation est principalement extrahospitalière. L'objectif allégué est de créer 330 EMSA en dix ans.

Poursuivant le même objectif, la création de maisons d'accompagnement est étudiée. Ce sont des lieux hybrides entre le secteur médical et médico-social. Ces structures seraient composées de douze à quinze lits d'hébergement permanent. Elles permettraient d'héberger les patients en fin de vie et pourraient servir de structures de répit pour les aidants. Elles serviraient aussi à acculturer à la médecine d'accompagnement et pourraient accueillir les collectifs d'entraides. Elles se devraient de rester des structures locales de proximité. L'objectif est de créer cent maisons d'accompagnement d'ici 2027.

Ce rapport propose d'étoffer l'offre pédiatrique en multipliant les ERSPP afin d'en obtenir une dans chaque département.

Il est également proposé de favoriser l'accessibilité à la médecine d'accompagnement par l'inclusion des technologies dans les pratiques actuelles avec notamment le développement de consultations en télé-expertise et téléconsultation des équipes spécialisées actuelles afin d'optimiser le nombre de personnes évaluées.

Toutes ces propositions ont pour but d'augmenter nettement l'offre de soins pour répondre à l'objectif d'équité ambitionné par ce projet.

IV.7.2.2. Modifications des représentations sociétales :

La seconde ambition de ce projet est d'impliquer toute la société. Comme le formule Marie de Hennezel, « l'accompagnement en fin de vie est une tâche humaine, un devoir d'humanité » (36). Les changements ne peuvent pas se limiter au monde médical et social. Bien que radicaux, ils doivent être associés à une évolution sociale afin d'avoir l'impact attendu. Se limiter aux soignants ne semble pas pertinent. Pour accomplir l'objectif allégué d'obtenir 80% de décès au domicile dans dix ans (37), les représentations sociétales doivent être bousculées.

Pour atteindre cet objectif, il est proposé de mettre en place un Plan Personnalisé d'Accompagnement (PPA). Plus exhaustif que les directives anticipées, ce document en cours de création sera le support d'un temps d'échange sur les volontés du patient. Il sera obligatoirement proposé à tout patient présentant une maladie pouvant, à court ou à long terme, mener à une situation de fin de vie. Le gouvernement français avait déjà proposé un plan personnalisé pour la personne âgée avec risque de perte d'autonomie (38) ou pour les patients souffrant d'un cancer (39). Il semble vouloir démocratiser ce format afin d'offrir un temps d'échange plus vaste et libre que les directives anticipées proposées actuellement par la HAS (34).

Par ailleurs, plusieurs évolutions sont proposées ayant pour objectif d'impliquer du personnel non soignant et plus largement les citoyens français. Redonner à chacun la possibilité et les moyens d'accompagner un proche en fin de vie permet d'impliquer chaque individu et de refamiliariser voire réconcilier la population française avec la mort.

Premièrement, il est proposé de créer des collectifs d'entraides (basés sur les « communautés compatissantes » du Canada). C'est un groupe d'individus engagés aidant les personnes ayant un proche en fin de vie. Impliquer la société passe par la stimulation d'un bénévolat et d'un accompagnement des aidants par les citoyens.

Deuxièmement, soutenir financièrement les citoyens se lançant dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie au domicile. La majoration de l'allocation journalière d'accompagnement permettra de pallier d'éventuelles conséquences financières (e.g. aspect chronophage avec potentiellement diminution du temps de travail, dépenses dédiées à l'adaptation du lieu de vie). L'objectif est d'augmenter cette indemnité ainsi que le taux de personnes en bénéficiant.

Troisièmement, ce programme prévoit d'offrir un accompagnement psychologique pour les citoyens réalisant un accompagnement d'un de leurs proches. L'accès à une prise en charge psychologique dédiée se fera via le site Monsoutienpsy²⁵.

Quatrièmement, il est ambitionné de modifier les mœurs et de réaccoutumer la population française à côtoyer la mort. Pour cela, il est proposé de sensibiliser les plus jeunes avec un programme d'éducation sanitaire qui sera appliqué dans les écoles de France. Son contenu ou l'âge des élèves concernés n'est pas encore dévoilé.

En conclusion, ces mesures pourraient permettre de développer l'utilisation des thérapies non médicamenteuses, souvent négligées dans nos résultats. Plus largement, il transparaît une véritable ambition de changements sociétaux dans ce programme. Un des objectifs exposés est de redonner une place sociale à la mort dans nos foyers et notre quotidien.

²⁵ <https://monsoutienpsy.ameli.fr/recherche-psychologue>

IV.7.2.3. Modification des dépenses de santé :

Pour réaliser des objectifs aussi ambitieux, il est nécessaire d'obtenir un financement adéquat. Actuellement, les dépenses publiques dédiées aux soins palliatifs sont de 1.453 milliards d'euros. Cela représente 0.65% des dépenses de l'Assurance Maladie et 0.5% des dépenses courantes en santé (37). La Cour des Comptes (35) a déjà prouvé la rentabilité du développement des soins palliatifs. En effet, le rapport coût-efficacité des soins palliatifs est favorable à ces pratiques en diminuant nettement le recours à des prises en charge lourdes et souvent hospitalières. Ce constat est utilisé pour justifier l'augmentation du pourcentage dédié au développement de la médecine d'accompagnement. Outre le financement nécessaire à la création des mesures citées ci-dessus, ce programme prévoit la création d'un financement dédié à un programme interdisciplinaire de recherche en médecine d'accompagnement.

Conclusion

L'objectif principal de notre étude est atteint: réaliser un état des lieux des pratiques lors des prises en charge de situations de fin de vie au domicile par les médecins généralistes exerçant une activité libérale en Haute-Vienne. Le choix de la méthode quantitative a permis de balayer un large éventail d'éléments analysés et de donner sa singularité à l'étude.

Une diversité des pratiques des médecins généralistes libéraux est observée, tant sur le plan des prescriptions que sur le plan de la coordination. Chaque professionnel compose avec ses propres connaissances médicales et pharmacologiques, ainsi qu'avec les acteurs locaux et les ressources territoriales.

Les médecins généralistes de Haute-Vienne prouvent leur volonté et leur implication dans l'accompagnement des patients en fin de vie au domicile. Pour concrétiser leurs intentions, ils se heurtent à certaines difficultés secondaires à un manque d'opportunités ou de moyens.

L'exercice actuel est fortement impacté par les pressions administratives et démographiques. Le manque de temps est la principale entrave à laquelle les médecins généralistes font face. Revaloriser les actes dédiés à l'accompagnement des patients en fin de vie et optimiser les soins par l'adjonction de moyens techniques (téléconsultation, télémédecine) sont autant de leviers qui permettraient de sursoir à ces difficultés.

La formation médicale évolue. Par conséquent, les connaissances sont différentes selon les générations de médecins. Chaque soignant devrait se voir offrir les connaissances nécessaires à la maîtrise technique des prises en charge des situations de fin de vie. Le développement de la formation dans ce domaine est nécessaire à tous les stades de l'apprentissage : la formation initiale, la possibilité de compléter sa formation par un master, une FST mais aussi par la FMC. Le manque actuel d'opportunités d'apprentissage peut expliquer les lacunes techniques retrouvées lors de notre étude (i.e. intention sédative des prescriptions de morphines, faible diagnostic des douleurs neuropathiques, difficulté à caractériser les sédations).

Les médecins d'aujourd'hui travaillent dans un système de santé se voulant pluridisciplinaire. La coordination est une capacité inhérente à la pratique de la médecine générale libérale. Son omniprésence dans les pratiques justifie de l'incorporer aux études de santé médicales et paramédicales existantes. La disparité des acteurs locaux et l'inégalité du maillage de l'offre de soins en médecine « palliative » (ou « d'accompagnement ») empêche un accès équitable aux soins. Connaître ces acteurs est également un atout pour faciliter la coordination. Les coordonnées et les missions des structures spécialisées devraient être connues des médecins généralistes sur l'ensemble du territoire départemental.

Bien entendu, l'offre de soins est insuffisante et se doit d'être développée d'un point de vue quantitatif. Néanmoins, développer la qualité de cette offre reste un défi à venir. Repenser l'offre de soins en priorisant des acteurs à taille locale est essentiel.

Il est également nécessaire d'équilibrer l'offre en développant autant le versant médical que médico-social et social. Le cruel manque de moyens non médicamenteux actuel (i.e. associations de bénévoles, soutien psychologique et financier aux aidants de patients en fins de vie au domicile) tend à renforcer le poids psychologique dont souffrent les médecins généralistes. Ces derniers se retrouvent souvent isolés et endossent les lourdes charges de prescriptions, décisions et médiations. Pour soulager le corps médical, et soignant, le fonctionnement de notre société doit être radicalement modifié. La mort doit reprendre une place sociale dans les domiciles français. La mort ne doit pas concerner que la médecine. Il est nécessaire de réaccoutumer la population française à côtoyer la mort pour que celle-ci

redevienne un phénomène inhérent à l'humanité et ne soit plus vécu comme un échec de la médecine. Au-delà d'un problème médical, le patient doit être perçu comme un être humain pour reprendre sa place centrale dans nos prises en charge.

Références bibliographiques

1. Ariès P. L'Homme devant la mort. Le Seuil. 1977. 570 p. (L'Univers historique).
2. Thomas LV. Anthropologie de la mort. 1975;31(1):133-6.
3. Saunders CM. La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. Medsi GF. 1986. 102 p.
4. Comité Consultatif National d'Éthique. Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. [Internet]. 2000 [cité 2 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis063.pdf>
5. Haute Autorité de Santé. Comment accompagner les patients en fin de vie ? Questions / Réponses. 2018.
6. Haute Autorité de Santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. 2020 [cité 7 avr 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces
7. Cousin F, Gonçalves T, Carretier J, Dauchy S, Marsico G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Troisième édition - 2023. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.; 2023 p. 128.
8. Ministère des Solidarités et de la Santé. Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie - Plan national pour 2021 – 2024. 2021.
9. Organisation Mondiale de la Santé. World Health Organisation - Organisation Mondiale de la Santé. 2020 [cité 11 janv 2024]. Soins palliatifs. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
10. Code National de la Santé Publique. <https://www.legifrance.gouv.fr/>. 2020 [cité 8 janv 2022]. Section 2 : Expression de la volonté des malades refusant un traitement et des malades en fin de vie (Articles L1111-11 à L1111-12) - Légifrance. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000041721077/2020-10-01>
11. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. [cité 27 janv 2024]. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement | SFAP - site internet. Disponible sur: https://sfap.org/annuaire?contact_sub_type=All
12. Fédération Nationale des Centres de Santé. Fédération Nationale des Centres de Santé. [cité 16 janv 2023]. Assistants médicaux : missions et financement par l'assurance maladie. Disponible sur: <https://www.fncs.org/assistants-medicaux-missions-et-financement-par-l-assurance-maladie>
13. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. [cité 27 janv 2024]. Les soins palliatifs en France | Fin de vie Soins palliatifs. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-soins-palliatifs/>
14. Allen DJ, Heyrman PJ. La définition européenne de la Médecine Générale - Médecine de Famille. Organisation mondiale de la Santé; 2002.
15. François A. Atlas de la démographie médicale - Situation au premier janvier 2022. Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2022.

16. Nussbaum C. Place du médecin généraliste dans la fin de vie à domicile. [Paris]: Paris Descartes; 2017.
17. Stipon M. État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure [Thèse d'exercice : Médecine]. Université de Rouen; 2016.
18. Calmels L. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes. Université de Médecine d'Angers; 2016.
19. Pennacchi C. État des lieux de la gestion à domicile par les médecins généralistes de la Somme des symptômes qui caractérisent les évolutions des pathologies qui affectent les patients palliatifs [Thèse d'exercice : Médecine]. Université de Picardie Jules Verne - Faculté de Médecine d'Amiens; 2021.
20. Leclerc J. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Haute-Vienne dans les prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile et en Etablissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) [Thèse d'exercice : Médecine]. Université de Limoges; 2020.
21. Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine. Plan Santé Haute-Vienne 2018-2023 [Internet]. Département communication ARS Nouvelle-Aquitaine; 2019 [cité 4 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/media/49238/download?inline>
22. Dumontet M, Samson AL, Franc C. Comment les médecins choisissent-ils leur lieu d'exercice ? Rev Fr Déconomie. 2016;XXXI(4):221-67.
23. Cueille V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile. Faculté de Médecine de Rouen; 2017.
24. Jacques A. Sédation à domicile des malades en phase palliative terminale. :131.
25. Astier C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? Université de Nice-Sophia Antipolis; 2013.
26. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie des personnes âgées [Internet]. 2013 [cité 18 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/09/Rapport-Fin-de-vie-des-personnes-a%CC%82ge%CC%81es.pdf>
27. Code National de la Santé Publique. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
28. Ministère de la Santé et de Solidarité. Base de données publique des médicaments. [cité 19 avr 2024]. Résumé des caractéristiques du produit - MORPHINE (CHLORHYDRATE), solution injectable - Base de données publique des médicaments. Disponible sur: <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=60762795&typedoc=R>
29. Hui D, Hannon B, Zimmermann C, Bruera E. Improving Patient and Caregiver Outcomes in Oncology: Team-Based, Timely, and Targeted Palliative Care. CA Cancer J Clin. sept 2018;68(5):356.
30. Roffé M. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en phase palliative d'une maladie grave. [Paris]: Faculté de Médecine Sorbonne Université; 2020.
31. BONFANTI-DOSSAT C, IMBERT C, MEUNIER M. SESSION EXTRAORDINAIRE DU SENAT DE 2020-2021. Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires

- sociales sur les soins palliatifs [Internet]. 2021 [cité 25 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-8661.pdf>
32. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Dossier complet – Département de la Haute-Vienne (87) | Insee [Internet]. 2024 [cité 27 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-87>
 33. Colin A. État des lieux de la visite à domicile par les médecins généralistes, en France, en 2016. Paris Descartes; 2019.
 34. Haute Autorité de Santé. <https://www.has-sante.fr/>. [cité 8 janv 2022]. Modèle de rédaction des directives anticipées. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/modele_de_redaction_des_directives_anticipees.pdf
 35. Cour des comptes. LES SOINS PALLIATIFS. Une offre de soins à renforcer. Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale. [Internet]. 2023 [cité 25 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/system/files/2023-07/20230705-soins-palliatifs.pdf>
 36. De Hennezel M. La mort intime. Pocket. 1999. 232 p.
 37. Chauvin F. Vers un modèle français des soins d'accompagnement - Rapport adressé à la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé. 2023.
 38. Haute Autorité de Santé. Mode d'emploi du Plan Personnalisé de Santé (PPS) pour les personnes à risque de perte d'autonomie (PAERPA). 2014.
 39. Institut National du Cancer. Le nouveau programme personnalisé de soins - Principes généraux d'utilisation et éléments fondamentaux [Internet]. 2019. Disponible sur: e-cancer.fr

Annexes

Annexe 1 : Cadre législatif encadrant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.	82
Annexe 2 : Frise historique sur la fin de vie.	83
Annexe 3 : Questionnaire de l'étude (Version Word).	84
Annexe 4 : Avis du comité d'éthique.	92
Annexe 5 : Score Algoplus.	94
Annexe 6 : Score RASS.	95
Annexe 7 : Score SEDAPALL.	96
Annexe 8 : Vers un modèle français des soins d'accompagnement.	97

Annexe 1 : Cadre législatif encadrant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut être appliquée dans trois situations.

Lorsqu'un patient a la capacité d'exprimer sa volonté, une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut être instaurée si :

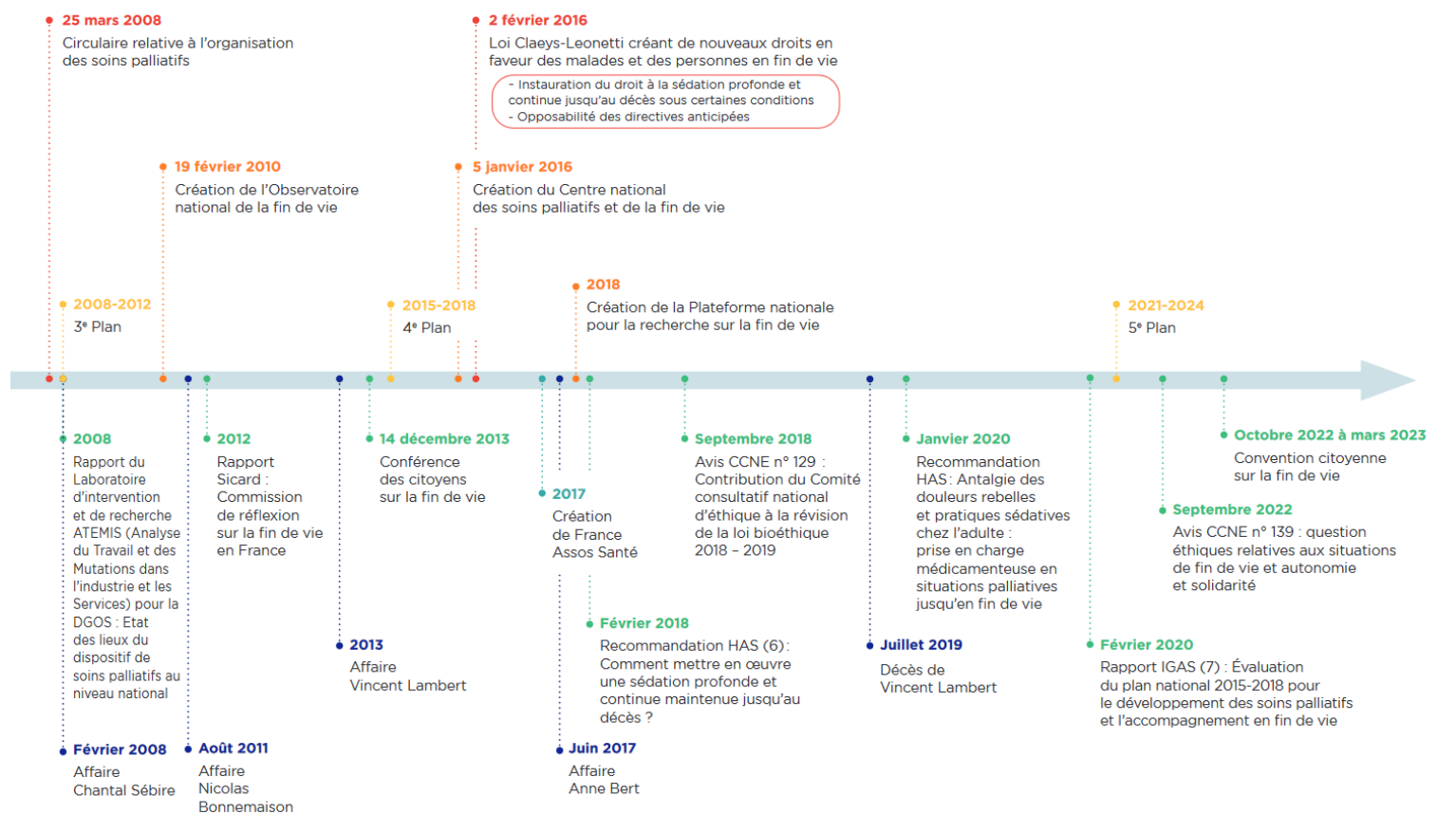
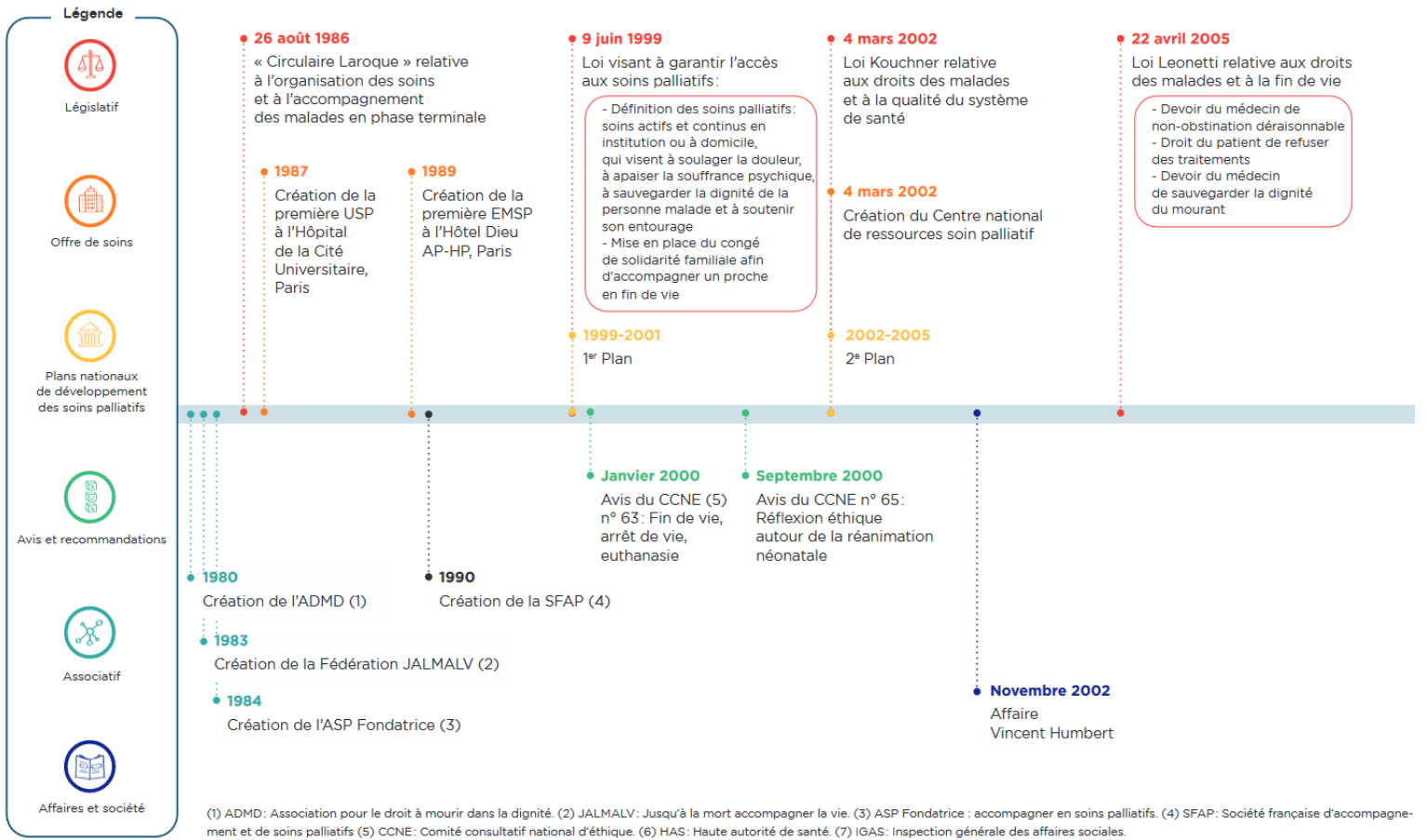
Il présente une souffrance réfractaire aux traitements dans le cadre d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court terme.

Il demande l'arrêt d'un traitement de suppléance vitale dans le cadre d'une affection grave et incurable, ce qui engagerait son pronostic vital à court terme.

Lorsqu'un patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté mais que son maintien en vie dépend de traitements qui sont considérés comme de l'obstination déraisonnable. L'équipe soignante décide de les arrêter et instaure une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour être sûr que le patient ne souffrira pas de cet arrêt des traitements.

Le texte de loi encadrant ces pratiques fait partie de la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, nommée loi Claeys-Léonetti, promulguée en 2016.

Annexe 2 : Frise historique sur la fin de vie.



Annexe 3 : Questionnaire de l'étude (Version Word).

Le questionnaire ci-dessous est la version Word® du questionnaire informatisé envoyé aux médecins de la Haute-Vienne.

Identification du médecin

Êtes-vous : un homme une femme

Votre année de naissance : 19__ __

Votre année de première installation : __ __ __ __

Lieu d'exercice : Rural Semi-rural Urbain

Mode d'exercice : Cabinet seul Cabinet de groupe Maison de santé pluriprofessionnelle

Exercez-vous ou avez-vous exercé une activité en lien avec les soins palliatifs ? Oui Non

Si oui, merci de préciser (exemples : activité à temps partiel en EMSP, activité hospitalière ou mixte dans un service avec des lits identifiés soins palliatifs ...) :

Avez-vous déjà suivi une formation en soins palliatifs ? Oui Non

Si oui, merci de préciser : (*question à choix multiples*)

Lors de la formation initiale

D.U.

D.I.U.

D.E.S.C.

F.S.T.

F.M.C.

Autres :

Considérez-vous être suffisamment formé à la pratique des soins palliatifs au domicile ?

Oui Non

Êtes-vous membre d'une association en lien avec les soins palliatifs ? Oui Non

Si oui, merci de préciser (exemples : association de bénévoles, JALMALV, ADMD...) :

Pratique des soins palliatifs au domicile (logement personnel, EHPAD, Foyer logement, MAS...):

Avez-vous déjà réalisé une prise en charge de fin de vie au domicile dans le cadre d'une situation palliative ? Oui Non

Si oui, merci de répondre aux questions suivantes concernant la **DERNIERE** prise en charge de fin de vie en situation palliative que vous vous remémorez :

1 - À quand remonte approximativement cette prise en charge : *(question à réponse unique)*

- En 2023
- En 2022
- En 2021
- En 2020
- Avant 2020

2 - Combien de temps a duré cette prise en charge à partir du moment où la situation a été identifiée comme une fin de vie à domicile chez un patient en prise en charge palliative ? *(question à réponse unique)*

- Moins de 48h
- Entre 3 et 7 jours
- Entre 1 et 2 semaines
- Entre 3 et 4 semaines
- Entre 1 et 2 mois
- Plus de 2 mois
- Je ne sais pas

3 – Quelle(s) pathologie(s) étai(en)t impliqué(e)s dans votre prise en charge palliative de cette fin de vie au domicile ? *(question à choix multiples)*

- Néoplasies
- Maladies cardiovasculaires
- Maladies respiratoires chroniques
- Maladies métaboliques
- Maladies neuro-dégénératives
- Insuffisance rénale
- Polypathologie
- Autre :

4 - Quel(s) symptôme(s) provoqués par ses pathologies le patient présentait-il ? *(question à choix multiples)*

- Douleur physique
- Anxiété / angoisse / agitation
- Dyspnée

- Dysphagie / refus alimentaire
- Hémorragie
- Nausée / Vomissement
- Autres :

5 – Le patient a (ou avait) -t-il exprimé un souhait de fin de vie au domicile (par un quelconque moyen) ? Oui Non

6 - Une évaluation pluriprofessionnelle a-t-elle été réalisée ? Oui Non

Si oui, quels étaient les soignants impliqués dans la prise en charge ? (*question à choix multiples*)

- Le médecin généraliste
- L'HAD
- L'EMSP
- Séjour en Unité de Soins Palliatifs avant retour au domicile
- Séjour en service hospitalier avec LISP (*Lits Identifiés Soins Palliatifs*) avant retour au domicile
- Un médecin spécialiste hors HAD ou EMSP
- Des IDE libéraux
- Des auxiliaires de vie
- Kinésithérapeute DE
- Psychologue
- Autre :

7 – Sous quelles modalités la réévaluation médicale était-elle pratiquée au domicile ? (*question à choix multiples*)

- Par téléphone
- Visite à domicile du médecin généraliste
- Suivi par HAD
- Suivi par l'EMSP
- Patient décédé avant toute réévaluation
- Autre :

8 - À quelle fréquence ces réévaluations avaient-elles lieu ? (*question à réponse unique*)

- Pluriquotidienne
- Quotidienne
- ≥ 3 fois par semaine
- ≤ 2 fois par semaine

Moins d'une fois par semaine

9 – Une sédation a-t-elle été nécessaire ? Oui Non

Si oui, merci de répondre aux 2 questions suivantes :

Quel(s) étai(en)t le(s) symptôme(s) réfractaire(s) ayant motivé la sédation : (*question à choix multiples*)

Douleur réfractaire

Anxiété / angoisse

Agitation

Détresse vitale (respiratoire, hémorragique)

Nausée / Vomissement

Autre :

Quelles étaient les modalités de cette sédation : (*question à choix multiples*)

Proportionnée

Profonde

Potentiellement réversible

D'emblée irréversible

A la demande du patient

A la demande de la famille

Avec le consentement du patient

Sans le consentement du patient

Je ne sais pas

Autre modalité :

Thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses prescrites :

10 - Avez-vous eu recours à des thérapeutiques médicamenteuses ? Oui Non

Si oui, merci de répondre aux trois questions suivantes :

Avez-vous employé des thérapeutiques à visée antalgique : (*question à choix multiples*)

Paracétamol

Aspirine

Antispasmodique (exemples : trimebutine, phloroglucinol, tiémonium)

Anti-inflammatoire

- Corticostéroïde
- Néfopam = Acupan®
- Nalbuphine = Nubain®
- Tramadol (exemples : Topalgic®, Ixprim®...)
- Codéine (exemples : Prontalgine®, Klipal®...)
- Opium (exemples : Lamaline®, Izalgi®...)
- Morphine
 - Per os (exemples : ActiSkenan®/Skenan®, Oramorph® en solution buvable)
 - Injection sous cutanée en PSE ou injections itératives
 - Injection IVSE
- Fentanyl
- Instillation nasale (*Pecfent®/Instanyl®*)
- Comprimé sublingual (*Abstral®*)
- Dispositif transdermique (*Durogesic®*)
- Oxycodone
- Per os (*Oxynorm®, Oxynormoro®, Oxycotin®*)
- Injection SC ou IV (*Oxynorm®*)
- Kétamine en injection SC ou IV
- Hydromorphone (*Sophidone®*)
- Antiépileptique
 - Gabapentine (*Neurontin®*)
 - Prégabaline (*Lyrica®*)
- Antidépresseur
 - Amitriptylline (*Laroxyl®*)
- Clomipramine (*Anafrani®*)
 - Duloxetine (*Cymbalta®*)
- Anesthésiant loco-régional (exemples : lidocaïne, prilocaïne, ropivacaïne, bupivacaïne...)
 - Application dermique (exemples : Qutenza®, Versatis®, crèmes ZOSTRIX®, ANESDERM®...)
 - Injection SC au PSE
- Autre :

Avez-vous employé des thérapeutiques à visée anxiolytique : (question à choix multiples)

- Benzodiazépine
- Diazépam (*Valium®*)
- Midazolam (*Hypnovel®*)

- Autre benzodiazépine :
- Chlorpromazine (*Largactil®*)
- Clonazépam (*Rivotril®*)
- Clorazépate dipotassique (*Tranxène®*)
- Cyamémazine (*Tercian®*)
- Dropéridol (*Droleptan®*)
- Halopéridol (*Haldol®*)
- Hydroxyzine (*Atarax®*)
- Lévomépromazine (*Nozinan®*)
- Autre :

Avez-vous employé des thérapeutiques à visée sédative : (question à choix multiples)

- Benzodiazépine
- Diazépam (*Valium®*)
- Midazolam (*Hypnovel®*)
- Autre benzodiazépine :
- Chlorpromazine (*Largactil®*)
- Clonazépam (*Rivotril®*)
- Clorazépate dipotassique (*Tranxène®*)
- Cyamémazine (*Tercian®*)
- Dropéridol (*Droleptan®*)
- Halopéridol (*Haldol®*)
- Hydroxyzine (*Atarax®*)
- Kétamine
- Lévomépromazine (*Nozinan®*)
- Morphine
 - Per os (exemples : ActiSkenan®/Skenan®, Oramorph® en solution buvable)
 - Injection sous cutanée en PSE ou injections itératives
 - Injection IVSE
- Autre :

11 – Avez-vous eu recours à des approches thérapeutiques non médicamenteuses ?

- Oui Non

Si oui, lesquelles ? (question à choix multiples)

- KDE
- Acupuncture

- Psychothérapie
- Musicothérapie
- Hypnose thérapeutique
- Autre :

12 - Est-ce que les thérapeutiques utilisées ont permis de contrôler de façon satisfaisante le(s) symptôme(s) du patient ? Oui Non

Potentiels freins et facilitateurs impactant votre prise en charge :

13 – Quelles difficultés ou freins avez-vous rencontrés lors de votre prise en charge ? (*question à choix multiples*)

- Aucun
- Manque de maîtrise technique de la sédation
- Manque de temps disponible du médecin généraliste
- Difficulté d'accès du Midazolam en ville
- Difficulté de réaliser une procédure collégiale à domicile
- Difficulté de coordination (entre l'HAD, l'EMSP, le médecin traitant, les soignants libéraux...)
- Difficulté à aborder le sujet d'une fin de vie avec son patient
- Difficulté à gérer une responsabilité trop importante
- Peur de hâter le décès du patient
- Retentissement psychologique sur la vie personnelle du médecin généraliste
- Autre :

14 – Quels sont les éléments qui faciliteraient votre prise en charge ambulatoire dans une situation de fin de vie au domicile ? (*question à choix multiples*)

- Aucun
- Avoir reçu une formation dédiée aux soins palliatif
- La disponibilité d'une fiche technique sur la sédation
- Rédaction de directives anticipées par le patient
- Mise en place des soins par l'EMSP ou l'HAD
- La possibilité d'avoir une aide téléphonique médicale 24h24
- Une prise en charge pluriprofessionnelle avec IDE libérale et auxiliaires de vie préexistante à la mise en place d'une prise en charge palliative.
- Autre :

15 – Seriez-vous intéressé par une formation sur les recommandations de bonnes pratiques concernant les soins palliatifs au domicile ? Oui Non

Si oui, sous quelle forme : *(question à choix multiples)*

- Une (ou plusieurs) soirée(s) de formation thématique en présentiel
- Formation par le biais d'une visioconférence ou d'une webconférence
- Distribution de documentation / références bibliographiques
- Réalisation d'un D.U.
- Autre :

Annexe 4 : Avis du comité d'éthique.

(Service d'accompagnement et de soins palliatifs)

CHU LIMOGES

Comité d'Ethique

Président : Docteur Gérard TERRIER

Avis 24-2023-04

Questionnaire de thèse : « Etat des lieux des prises en charge palliatives de fins de vie au domicile par les médecins généralistes de Haute-Vienne »

Questionnaire de thèse réalisé par Madame Laura PICOU, interne de médecine générale sous la direction du Docteur BURGIERE Loic du service de Soins Palliatifs au CHU de LIMOGES.

Le questionnaire « Etat des lieux des prises en charge palliatives de fins de vie au domicile par les médecins généralistes de Haute-Vienne » porté par Madame Laura PICOU ne recueille aucune réserve du point de vue éthique.

Avis enregistré sous le n°24-2023-04



Docteur Gérard TERRIER

Annexe 5 : Score AlgoPlus.



Evaluation de la douleur

Echelle d'évaluation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

Identification du patient

Date de l'évaluation de la douleur/...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../.....						
Heureh.....h.....h.....h.....h.....h.....						
	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON
1 • Visage Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.												
2 • Regard Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés.												
3 • Plaintes « Aie », « Ouille », « J'ai mal », gémissements, cris.												
4 • Corps Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.												
5 • Comportements Agitation ou agressivité, agrippement.												
Total OUI	<input type="checkbox"/> /5	<input type="checkbox"/> /5	<input type="checkbox"/> /5	<input type="checkbox"/> /5	<input type="checkbox"/> /5	<input type="checkbox"/> /5						
Professionnel de santé ayant réalisé l'évaluation	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe :	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe :	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe :	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe :	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe :	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe :						

COPYRIGHT

Annexe 6 : Score RASS.

Valeur	Description
+4	Combatif. Combatif, danger immédiat envers l'équipe.
+3	Très agité. Tire, arrache tuyaux ou cathéters et/ou agressif envers l'équipe.
+2	Agité. Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur.
+1	Ne tiens pas en place. Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressif.
0	Éveillé et calme.
-1	Somnolent. Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (>10s).
-2	Diminution légère de la vigilance. Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (<10s).
-3	Diminution modérée de la vigilance. N'importe quel mouvement à l'appel (ex.: ouverture des yeux), mais pas de contact visuel.
-4	Diminution profonde de la vigilance. Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum).
-5	Non réveillable. Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum).

Annexe 7 : Score SEDAPALL.

Axe D Durée prescrite détaillé	Contexte	Type détaillé
D1 Sédation transitoire (réversible*)		
	Sédation de très courte durée pour soins ou actes entraînant un inconfort réfractaire*	D1a
	Sédation nocturne pour insomnie réfractaire*	D1b
	Autres situations	D1c
D2 Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*)		
	Situations d'urgences palliatives anticipées* (détresse asphyxique, hémorragique ou agitation terminale)	D2a
	Autres situations	D2b
D3 Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)		
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si souffrances réfractaires aux traitements ET d'un pronostic engagé à court terme* pour un patient exprimant une demande* de SPCMJD	D3a
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si refus par un patient d'un traitement de maintien artificiel en vie et qui exprime une demande* de SPCMJD afin de prévenir une souffrance insupportable	D3b
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si une décision d'arrêt de traitements de maintien artificiel en vie chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté	D3c
	Hors du cadre du droit à la SPCMJD*	D3d

Axe C Consentement* détaillé	Contexte	Type détaillé
C0 Absence de consentement		
	Patient dans l'incapacité d'exprimer sa volonté	C0a
	Consentement non recueilli (avec argumentation)	C0b
C1 Consentement donné par anticipation		
	Consentement anticipé recueilli oralement	C1a
	Consentement exprimé dans les directives anticipées du patient	C1b
C2 Consentement		C2
C3 Demande de sédation		
	Demande spontanée du patient	C3a
	Demande du droit à la sédation dans le cadre légal de la SPCMJD*	C3b

Annexe 8 : Vers un modèle français des soins d'accompagnement.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 1
PERMETTRE UN ACCÈS ÉQUITABLE AUX SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Mesure 1. Garantir un droit à l'accès à un prise en charge

Mesure 2. Créer et mettre en œuvre un plan personnalisé d'accompagnement permettant d'accompagner les personnes dans l'exercice de leurs droits

OBJECTIF STRATÉGIQUE 2
FAVORISER L'ANTICIPATION ET L'INTÉGRATION AUX AUTRES PRISES EN CHARGE

Mesure 3. Créer des organisations territoriales permettant de mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire une prise en charge graduée et structurée des soins d'accompagnement en prenant en compte les spécificités des publics

Mesure 4. Créer des maisons d'accompagnement pour adapter les prises en charge aux besoins des personnes en fin de vie et de leur entourage

Mesure 5. Créer des équipes mobiles ayant une activité territoriale couvrant l'ensemble du territoire

OBJECTIF STRATÉGIQUE 3
MOBILISER LES TERRITOIRES ET LES COLLECTIVITÉS

Mesure 6. Formaliser un lien entre tous les établissements sociaux et médico-sociaux et les structures de prise en charge et d'appui

Mesure 7. Mobiliser les équipes de santé de proximité en les formant et en valorisant leurs interventions pour favoriser la maintien à domicile pour réaliser les soins d'accompagnement

Projet de loi de loi - Santé - Territoires

OBJECTIF STRATÉGIQUE 4
IMPLIQUER LES MEMBRES D'UN TERRITOIRE DANS LA FIN DE VIE ET GARANTIR LES SOLIDARITÉS

Mesure 8. Créer des collectifs d'initiateurs pour mobiliser toutes les parties prenantes autour de la fin de vie dans tous les territoires

Mesure 9. Développer l'éducation à la santé, à la citoyenneté et aux solidarités pour renforcer l'implication citoyenne et des collectivités dans la fin de vie

Mesure 10. Développer le bénévolat d'accompagnement et le bénévolat de service

Mesure 11. Renforcer le soutien aux aidants

DES OBIETifs À 5 ET 10 ANS

- 1) Réaliser 500 000 consultations pour la réalisation d'un plan personnalisé de soins d'accompagnement d'ici 5 ans
- 2) Déployer 111 unités de soins d'accompagnement par département d'ici 5 ans
- 3) Réaliser 200 maisons d'accompagnement en l'ensemble du territoire d'ici 10 ans
- 4) Augmenter de 33% le nombre d'équipes supplémentaires à fonction d'accompagnement de soins d'accompagnement d'ici 10 ans
- 5) Engager l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux du territoire et les structures de prise en charge et d'appui dans la réalisation de plans de soins d'accompagnement d'ici 10 ans
- 6) Augmenter le nombre d'interventions de soins de ville au domicile
- 7) Expérimenter et collecter d'ici 5 ans des données de terrain et les implémenter dans l'accompagnement des personnes vulnérables
- 8) Doubler le nombre de bénévoles engagés dans l'accompagnement de la fin de vie
- 9) Expérimenter plusieurs situations de bénévolat de service au sein d'organisations territoriales
- 10) Accroître le déploiement de dispositifs de soutien aux aidants
- 11) Développer un poste d'animateur par famille et un poste de chef de clinique par OAH dans les soins d'accompagnement
- 12) Assurer à l'ensemble des étudiants en santé la possibilité de se spécialiser en médecine d'accompagnement au cours de leurs études
- 13) Développer 3 équipes de recherche en soins d'accompagnement.

Projet de loi de loi - Santé - Territoires

OBJECTIF STRATÉGIQUE 5
ASSURER ET DIFFUSER DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE QUALITÉ

Mesure 12. Créer une spécialité universitaire de soins d'accompagnement interdisciplinaire pour donner aux soins d'accompagnement une réelle reconnaissance universitaire

Mesure 13. Développer massivement l'enseignement des soins d'accompagnement

Mesure 14. Mettre en place un programme de recherche multidisciplinaire

Mesure 15. Créer une instance de gouvernance pendant la durée de la stratégie décennale

Projet de loi de loi - Santé - Territoires

UNE STRATÉGIE DÉCENNALE "SOINS PALLIATIFS, PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE"

Cinq grands objectifs stratégiques et quinze mesures élaborées en concertation avec les parties prenantes (sociétés, services, associations, fédérations, directeurs d'administration centrale...)

Un constat

Les soins palliatifs restent encore trop souvent réduits au soins strictement médicaux destinés à traiter la douleur ou aux soins dispensés aux patients en fin de vie.

Une vision

- Un modèle français des soins d'accompagnement créant un changement de paradigme pour une prise en charge globale et plus compréhensive des personnes des les stades initiaux
- À travers une mobilisation sociale et la prise en compte des enjeux systémiques et sociaux actuels et à venir (force du système de santé, accessibilité, changement clinique, innovation, vieillissement de la population...)

Des principes

- Des soins d'accompagnement pour tous et le plus précocement possible
- La couleur systématiquement prise en compte
- Une stratégie mobilisant l'ensemble des acteurs
- Une ambition répondant aux enjeux sociaux
- Les innovations au cœur de l'évolution de la société et du système de santé
- Une stratégie incarnée dans la loi
- Une ambition réaliste, prenant en compte les contraintes et les évolutions du système de santé
- Une stratégie pilotée par une gouvernance forte

Instance de réflexion stratégique, novembre 2023

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.



État des lieux des pratiques lors des prises en charge de situations de fin de vie au domicile par les médecins généralistes exerçant une activité libérale en Haute-Vienne.

Introduction : Les médecins généralistes libéraux sont des acteurs clefs dans les prises en charge de situations de fin de vie au domicile. L'objectif principal est de réaliser un état des lieux de la prise en charge des situations de fin de vie au domicile par les médecins généralistes de la Haute-Vienne.

Matériel et méthode : Une étude quantitative, épidémiologique, observationnelle, descriptive et transversale a été réalisée. La population d'étude correspond aux 398 médecins généralistes exerçant en Haute-Vienne, ayant une activité libérale et ayant déjà pris en charge une situation de fin de vie au domicile. Un questionnaire informatisé et anonyme a été employé.

Résultats : 100 questionnaires ont été exploités. Les pratiques se rejoignent sur les traitements utilisés mais diffèrent sur les intentions prêtées aux différentes molécules employées. Le suivi et la coordination respectent les recommandations de la HAS mais diffèrent en s'adaptant aux ressources locales. Les principales difficultés sont l'aspect chronophage et le manque de maîtrise technique. La majorité des éléments facilitateurs permettent d'accéder à la collégialité et la pluridisciplinarité.

Conclusion : Les résultats démontrent une hétérogénéité des pratiques tant sur le plan des prescriptions, du suivi et de la coordination. Les éléments facilitateurs sont cohérents par rapport aux difficultés rencontrées.

Mots-clés : Fin de vie, Domicile, Médecin généraliste, Soins palliatifs.

Inventory of medical practices in at home end-of-life care situations by self-employed general practitioners in the Haute Vienne.

Introduction: Self-employed general practitioners are key players in the management of end-of-life care at home. The main objective is to carry out an inventory of the management of end-of-life situations at home by general practitioners in the Haute-Vienne.

Method and materials: A quantitative, epidemiological, observational, descriptive and cross-sectional study was carried out. The study population consists of the 398 self-employed general practitioners practicing in Haute-Vienne having already taken care of an end-of-life situation at home. A computerised and anonymous questionnaire was used.

Results: 100 questionnaires were analysed. The practices align on the employed treatments but differ on the intentions attributed to the different molecules used. Monitoring and coordination respect HAS recommendations but differ through adapting to local resources. The main difficulties are the time-consuming aspect and the lack of technical mastery. The majority of facilitating factors provide access to collegiality and multidisciplinary.

Conclusion: The results demonstrate a heterogeneity of practices in terms of prescriptions, monitoring and coordination. The facilitating factors are consistent with the difficulties encountered.

Keywords : End of life, Home, General Practitioner, Palliative care