

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG  
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

Année 2023

N° : 244

THÈSE  
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Diplôme d'Etat**  
**Mention D.E.S. de MEDECINE GENERALE**

PAR

Marie-Laurence EVRARD

Née le 14.12.1992 à Luxembourg (LU)

---

**ETAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE DES FINS DE VIE A  
DOMICILE PAR LES MEDECINS GENERALISTES EN ALSACE :  
CONNAISSANCES ET LIMITES**

Etude quantitative réalisée auprès de médecins généralistes installés et  
remplaçants en Alsace

Président de thèse : Monsieur le Professeur Thierry PETIT

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Philippe HILD  
(Professeur associé de Médecine Générale)

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG  
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

Année 2023

N° : 244

THÈSE  
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Diplôme d'Etat**  
**Mention D.E.S. de MEDECINE GENERALE**

PAR

Marie-Laurence EVRARD

Née le 14.12.1992 à Luxembourg (LU)

---

**ETAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE DES FINS DE VIE A  
DOMICILE PAR LES MEDECINS GENERALISTES EN ALSACE :  
CONNAISSANCES ET LIMITES**

Etude quantitative réalisée auprès de médecins généralistes installés et  
remplaçants en Alsace

Président de thèse : Monsieur le Professeur Thierry PETIT

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Philippe HILD  
(Professeur associé de Médecine Générale)



## FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

Edition SEPTEMBRE 2022  
Année universitaire 2022-2023

- **Président de l'Université**
- **Doyen de la Faculté**
- **Premier Vice Doyen de la Faculté**
- **Doyens honoraires :** (1983-1989)  
(1989-1994)  
(1994-2001)  
(2001-2011)
- **Chargé de mission auprès du Doyen**
- **Responsable Administratif**

M. DENEKEN Michel  
M. SIBILIA Jean  
M. DERUELLE Philippe  
M. MANTZ Jean-Marie  
M. VINCENDON Guy  
M. GERLINGER Pierre  
M. LUCES Bertrand  
M. VICENTE Gilbert  
M. STEEGMANN Geoffroy



HOPITAUX UNIVERSITAIRES  
DE STRASBOURG (HUS)  
**Directeur général : M. GALY Michaël**

### A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis      Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

### A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak      Immunologie biologique  
DOLLFUS Hélène      Génétique clinique

### A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

NOM et Prénoms	CS <sup>o</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Hospitalisation des Urgences de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif	NRPô CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : <b>Gynécologie-Obstétrique</b>
ANDRES Emmanuel	RPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
Mme ANTAL Maria Cristina	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre • Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine	NRPô	• Pôle d'Imagerie - Service de Radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; <b>Radiothérapie</b>
ARNAUD Laurent	NRPô NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe	RPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation/HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Seiïamak	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil - Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BAUMERT Thomas	NRPô CS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Institut de Recherche sur les Maladies virales et hépatiques/Fac	52.01 Gastro-entérologie ; <b>hépatologie</b> Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEU Rémy	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
BERNA Fabrice	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : <b>Psychiatrie d'Adultes</b>
BERTSCHY Gilles	RPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie/HP	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal	RPô CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / HP	48.02 Réanimation ; <b>Médecine d'urgence</b> Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric	NRPô NCS	• Pôle de Gériatrie - Service Evaluation - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et maxillo-faciale / Hôpital Civil	50.04 <b>Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique</b> ; Brûlologie
BONNEMANS Laurent	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 - Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
BONNOMET François	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie





MMEC (Hôte)	MSB DS	• Pôle d'ophtalmologie • Service Hospitalier de Neuro-oculomotricité - Accidents / AP	03.03	Ophtalmologie et Ophtalmologie Pédiatrique (Ophtalmologie)
Mme HANA	MSB DS	• Pôle médecine-chirurgie de pédiatrie • Service de néonatalogie et observation néonatale (Séjour à domicile)	04.01	Pédiatrie
MME Jean-Christophe	MSB MS	• Pôle d'Onco-Hématologie • Service d'Hématologie / OMS	07.02	Onco - Cancérologie (Adultes)
Mme LA MARIJOUX	MSB DS	• Pôle de Pédiatrie, Soins Intensifs et Néonatalogie • Service d'Adaptologie / Hôpital d'Enfants	05.01	Pédiatrie (Enfants / Pédiatrie) Général (Adaptologie)
LAURE HUBERT	MSB MS	• Pôle de Chirurgie d'esthétique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatochirurgie • Service de Chirurgie esthétique / Neurologie / Ouf	02.04	Ornologie
LAURE VIGNON	MSB DS	• Pôle médecine-chirurgie de pédiatrie • Service de Pédiatrie / Hôpital de Necker-Enfants	04.03	Pédiatrie
Mme LUCY AVOINE	MSB MS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale pédiatrique • Service de Chirurgie vasculaire et de Transplantation hépatique / OMS	01.04	Onco - Chirurgie vasculaire
LEMMES Jean-Marie	MSB MS	• Pôle d'ophtalmologie • Service d'Ophtalmologie Pédiatrique / Service de Pédiatrie • Service de Neuro-oculomotricité et de Neuro-otologie	03.03	Ophtalmologie
LEMMES Jean-Marie	MSB DS	• Pôle de Biologie • Laboratoire de Biologie clinique et spécialisée / ICHU / ICHU • Laboratoire de Biologie et de Biologie moléculaire / ICHU / ICHU	03.03	Biologie (Biologie clinique et spécialisée)
LEMMES Jean	MSB MS	• Pôle de chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatochirurgie • Service de Dermatochirurgie / Hôpital d'Enfants	02.03	Ornologie - Esthétique
LEMMES Jean-Louis	MSB MS	• Pôle de l'Appareil locomoteur • Service de Chirurgie de la main - OMS / Hôpital de Necker-Enfants	02.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
MADOUR Gabriel	MSB MS	• Pôle d'Onco-Hématologie • Service d'Oncologie médicale / OMS	07.02	Cancérologie - Adultes et enfants Onco - Cancérologie
MARX Marie-Christine	MSB MS	• Pôle de Biologie • Département de Biologie moléculaire et cellulaire (OEMC)	04.03	Biologie et médecine (En développement) et de la reproduction (Enfants / Pédiatrie)
MARTIN Thierry	MSB MS	• Pôle de spécialités médicales - Cancérologie / OMS • Service de Médecine interne et d'immunologie / ICHU / ICHU	07.02	Immunologie (Enfants / Pédiatrie)
Mme MARGUERITE	MSB MS	• Pôle de Réanimation • Service de Réanimation / Hôpital d'Enfants / Ouf	01.03	Pneumologie - Adultes et enfants
Mme MATHIEU Corine	MSB DS	• Pôle de Gynécologie-Généraliste • Unité de Gynécologie / OMS	04.01	Gynécologie-Généraliste - Gynécologie Médicale
MANNOUR Laurette	MSB DS	• Pôle d'Onco-Hématologie • Laboratoire d'Hématologie Biologie - Hôpital de Neurologie • Service d'Immunologie / Service de Pédiatrie	07.02	Hématologie / Immunologie Onco - Cancérologie Médicale

NOM AUMONIER	CD*	Services hospitaliers ou autres / localisation	Spécialités du conseil national des universités
ANDREOTTI Jean-François	HSB CS	- Pôle d'actes médicaux chirurgicaux Cardio-vasculaire - Service de chirurgie Cardiovasculaire / Hôpital Civil	23.02 Chirurgie thoracique et Cardio-vasculaire
ANDRÉOUDI	HSB HDC	- Pôle de pédiatrie - Laboratoire de dermatologie et de gynécologie pédiatrique / Hôpital Civil	45.02 Pédiatrie et gynécologie (opérations pédiatriques)
ANDREUCCI-ARON	HSB ES	- Pôle d'actes médicaux / Service de neurologie / Centre-vasculaire - Service d'ophtalmologie / Service d'ophtalmologie / Hôpital Civil	44.02 Ophtalmologie - ophtalmologie (opérations)
ANDREUCCI	HSB HDC	- Pôle de physiologie / Institut de Médecine - Pôle de pathologie thoracique - Service de physiologie et de kinésithérapie fonctionnelle / Hôpital Civil	44.02 physiologie, ophtalmologie
ANDREUCCI	HSB HDC	- Pôle de soins de suite et soins de rééducation - Laboratoire de Dermatologie / Hôpital Civil - Médecin général et infirmier / Institut de Médecine / Hôpital Civil	45.04 Rééducation, infirmier, soins médicaux et techniques de Dermatologie (opérations pédiatriques)
ANDREUCCI	HSB CS	- Pôle digestif - Unité médicale hépatique / Centre vasculaire - Service de réanimation médicale / Hôpital Civil	45.02 Réanimation
ANDREUCCI Laurent	HSB CS	- Pôle de pharmacologie - Unité de Neurologie et de rééducation cardio-vasculaire - Hôpital Civil	45.02 Ophtalmologie, pharmacologie, rééducation
ANDREUCCI	HSB HDC	- Pôle d'actes médicaux-chirurgicaux Cardio-vasculaire - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	51.01 Cardologie
ANDREUCCI	HSB ES	- Pôle de rééducation médicale - Centre-vasculaire / Hôpital Civil - Service de Neurologie - Département / Hôpital Civil	53.05 Neurologie
APOSTOLU	HSB HDC	- Pôle de gastro-entérologie / Hôpital Civil - Service de chirurgie générale et digestive / Hôpital Civil	52.02 Chirurgie digestive
ANDREA GAZDARU	HSB ES	- Pôle d'ophtalmologie - Service de rééducation médicale et rééducation cardio-vasculaire / Hôpital Civil	43.02 Ophtalmologie et médecine oculaire
ANDREA GAZDARU	HSB HDC	- Pôle d'ophtalmologie - Service de rééducation / Hôpital Civil	41.02 Cardologie, neurologie Ophtalmologie, médecine
ANDREA GAZDARU	HSB HDC	- Pôle d'actes médicaux-chirurgicaux Cardio-vasculaire / Hôpital Civil - Service de Neurologie et de rééducation Cardio-vasculaire / Hôpital Civil	45.02 Neurologie, rééducation
ANDREA GAZDARU	HSB HDC	- Pôle d'ophtalmologie - Service d'ophtalmologie / Hôpital Civil	43.02 Ophtalmologie et médecine oculaire
ANDREA GAZDARU	HSB HDC	- Pôle de Neurologie / Hôpital Civil - Service de Neurologie / Hôpital Civil	51.02 Neurologie et médecine oculaire
ANDREA GAZDARU	HSB ES	- Pôle de Neurologie / Hôpital Civil - Service de Neurologie / Hôpital Civil	54.02 Neurologie

TELADA Thierry	MEP MCE	+ Pôle d'anesthésie / Réanimation chirurgicales / SMU-SMUR + Centre de formation et de recherche en hépatologie des enfants de la santé faciale	44.05	Reanimation ; Médecine d'urgence Spécial : Médecine d'urgence
Mme ROBERTA Elvira	MEP MCE	+ Pôle Hépatogastro-entérologie / Hôpital Civil + Service de Chirurgie viscérale et digestive / Hôpital Civil	33.02	Chirurgie digestive
RECAUX Frédéric	MEP CE	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation + Service de Chirurgie viscérale et digestive / Hôpital Civil	33.02	Chirurgie digestive
REITZ Thierry	CE	+ ICARE + Département de médecine oncologique	47.02	Cancérologie ; Radiomédecine Spécial : Oncologie Clinique
RELOT Xavier	MEP MCE	+ ICARE + Département de médecine oncologique	47.02	Cancérologie ; Radiomédecine Spécial : Radiothérapie clinique
ROTECHER Jean	MEP CE	+ Pôle d'anesthésie / Réanimation chirurgicales / SMU-SMUR + Service d'anesthésie et de réanimation chirurgicale / Hautpierre	49.01	Anesthésiologie-réanimation ; Méthode d'urgence (spécialité clinique)
FRANCAIS Alain	MEP MCE	+ Pôle de Médecine interne : hématologie, nutrition, endocrinologie, néphrologie (MIMC) + Service de médecine interne et nutrition / Hôpital de Hautpierre	44.04	Nutrition
ROGER François	MEP CE	+ Pôle Neurologie + Service de neurochirurgie / Hôpital de Hautpierre	34.02	Neurochirurgie
ROUSSEAU-ESTIENNE	MEP CE	+ Pôle de Pédiatrie + Service de médecine pédiatrique, consultations d'urgences médico-legalitaires et Laboratoire de Pédiatrie / Faculté et HEC + Institut de Médecine légale / Faculté de Médecine	46.03	Pédiatrie légale et droit de la santé
REYNAUD Jean-Marie	MEP MCE	+ Pôle des pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation + Service d'Hépatogastro-entérologie et d'assistance nutritionnelle / HP	33.02	Spécial : Gastro-entérologie
RECOU Emile	MEP MCE	+ Pôle de Biologie + Département Biologie / Hôpital général et enfants du CHU / HEC	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
REHI Serge	MEP CE	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation + Service de Chirurgie générale et digestive / HP	33.02	Chirurgie générale
REYNAUD Benoît	MEP MCE	+ Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation + Service de Chirurgie générale et digestive / HP	33.02	Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL - ROUSSEAU Sylvie	MEP MCE	+ Pôle Médecine chirurgicale de Médecine + Service de Médecine / Hôpital de Hautpierre	44.01	Médecine
Mme ROY Catherine	MEP CE	+ Pôle d'urgence + Service d'urgence Hépatogastro-entérologie et cardiopulmonaire / HEC	43.02	Radiologie et imagerie médicale (spécial. clinique)
SAMAT Nicolas	MEP MCE	+ Pôle de Gynécologie-obstétrique + Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	34.03	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale Spécial : Gynécologie-Obstétrique









<b>NOM et Prénoms</b>	<b>Services Hospitaliers ou Institut / Université</b>	<b>Séminaires du Conseil National des Universités</b>
<b>CHÉRISSÉ Zéphirin</b>	+ Rôle de Biologie - Institut Laboratoire de Biologie et des maladies génétiques	42.11. Génétique, Biochimie et Biologie Moléculaire
<b>MUYILOU Huguette</b>	+ Rôle de Biologie - Laboratoire de Biologie / Institut de Biologie	42.11. Biochimie, Biologie Moléculaire / Hygiène Hospitalière Epéris - Kantonologie - Microbiologie
<b>MWANGIRO Théophile</b>	+ Rôle de Biologie des plantes, Microbiologie, Immunologie, Embryologie, Neurobiologie (MIBCO) - Institut de Biologie et de Santé de Malawi	42.11. Microbiologie
<b>MWITUKURU Chacha, Eusebe</b>	+ Rôle de Biologie - Institut Laboratoire de Santé animale / Institut de Santé	42.11. Génétique, Biochimie, Biologie Moléculaire (Microbiologie)
<b>OKITA Samy</b>	+ Rôle de Biologie Microbienne - Service de Microbiologie et d'ophtalmologie de l'hôpital de la ville	42.01. Microbiologie (Général - Spécial)
<b>MWYALON Isabelle</b>	+ Rôle de Biologie Chimique et Cellulaire - Service de Biologie Cellulaire / Institut de Santé	42.02. Biologie Cellulaire
<b>IKARIMBERE</b>	+ Rôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CHC Lubumbashi	42.04. Biologie Cellulaire et Développement et de la Reproduction (Général - Spécial)
<b>KALAF Laurent</b>	+ Rôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie Moléculaire - Institut de Santé	42.01. Immunologie, Transcription gène et Biologie Cellulaire
<b>MUYILOU Huguette</b>	+ Rôle de Biologie - Laboratoire de Biologie / Institut de Santé	42.01. Biochimie, Biologie Moléculaire / Hygiène Hospitalière Epéris - Kantonologie - Microbiologie
<b>MUYILOU Dora</b>	+ Rôle de Biologie - Laboratoire de Biologie et de Microbiologie / Institut de Santé	42.02. Microbiologie et Biologie Cellulaire
<b>MWAZISHE Arlette Ep. MATHIAS</b>	+ Rôle de Biologie Chimique et Cellulaire - Service de Biologie / Institut de Santé	42.02. Biologie
<b>OKA Jeanne</b>	+ Rôle de Biologie Microbienne - Service de Microbiologie et d'ophtalmologie / CHC	42.02. Microbiologie (Général - Spécial)

**82 – PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS (non-attachés)**

<b>MUYILOU Zéphirin POLE</b>	Laboratoire d'Épidémiologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LSEV) Institut d'Anatomie Humaine Epéris	72. Épidémiologie – Histoire des Sciences et des Techniques
------------------------------	--	---

**83 – MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS (non-attachés)**

<b>MUYILOU Huguette</b>	CHC-LUBUMBASHI - Service de Santé animale et Santé humaine	64. Microbiologie
<b>M. MUYILOU Huguette</b>	CHC-LUBUMBASHI - Service de Santé animale et Santé humaine	64. Microbiologie
<b>MWAZISHE Arlette</b>	Laboratoire d'Épidémiologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LSEV) Institut d'Anatomie Humaine Epéris	72. Épidémiologie – Histoire des Sciences et des Techniques
<b>Ms. MATHIAS Epéris</b>	CHC-LUBUMBASHI - Service de Santé animale et Santé humaine	64. Microbiologie
<b>MUYILOU Huguette</b>	Laboratoire d'Épidémiologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LSEV) Institut d'Anatomie Humaine Epéris	72. Épidémiologie – Histoire des Sciences et des Techniques
<b>MUYILOU Huguette</b>	Laboratoire d'Épidémiologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LSEV) Institut d'Anatomie Humaine Epéris	72. Épidémiologie – Histoire des Sciences et des Techniques
<b>MUYILOU Huguette</b>	Laboratoire d'Épidémiologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LSEV) Institut d'Anatomie Humaine Epéris	72. Épidémiologie – Histoire des Sciences et des Techniques
<b>MUYILOU Huguette</b>	Laboratoire d'Épidémiologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LSEV) Institut d'Anatomie Humaine Epéris	72. Épidémiologie – Histoire des Sciences et des Techniques
<b>MUYILOU Huguette</b>	Laboratoire d'Épidémiologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LSEV) Institut d'Anatomie Humaine Epéris	72. Épidémiologie – Histoire des Sciences et des Techniques

## C - ENSEIGNANTS ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

### C1 - PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Dr. JACQUES BOUJARD  
Dr. JACQUES BOUJARD  
Dr. JACQUES BOUJARD  
Dr. JACQUES BOUJARD  
Dr. JACQUES BOUJARD  
Dr. JACQUES BOUJARD

### C2 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE - TITULAIRE

Dr. JACQUES BOUJARD  
Dr. JACQUES BOUJARD

### C3 - MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Dr. JACQUES BOUJARD  
Dr. JACQUES BOUJARD  
Dr. JACQUES BOUJARD  
Dr. JACQUES BOUJARD  
Dr. JACQUES BOUJARD

## E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr. JACQUES BOUJARD	- Médecine Générale - Médecine Générale (Méd. Interne) - Médecine Générale (Méd. Interne)
Dr. JACQUES BOUJARD	- Médecine Générale (Méd. Interne) - Médecine Générale (Méd. Interne)
Mme Dr. CORINE BOUJARD	- Médecine Générale (Méd. Interne) - Médecine Générale (Méd. Interne)
Dr. JACQUES BOUJARD	- Médecine Générale - Médecine Générale (Méd. Interne) - Médecine Générale (Méd. Interne)
Dr. JACQUES BOUJARD	- Médecine Générale (Méd. Interne) - Médecine Générale (Méd. Interne)
Dr. JACQUES BOUJARD	- Médecine Générale (Méd. Interne) - Médecine Générale (Méd. Interne)
Dr. JACQUES BOUJARD	- Médecine Générale (Méd. Interne) - Médecine Générale (Méd. Interne)
Dr. JACQUES BOUJARD	- Médecine Générale (Méd. Interne) - Médecine Générale (Méd. Interne)
Mme Dr. CORINE BOUJARD	- Médecine Générale (Méd. Interne) - Médecine Générale (Méd. Interne)
Mme Dr. CORINE BOUJARD	- Médecine Générale (Méd. Interne) - Médecine Générale (Méd. Interne)
Dr. JACQUES BOUJARD	- Médecine Générale (Méd. Interne) - Médecine Générale (Méd. Interne)
Mme Dr. CORINE BOUJARD	- Médecine Générale (Méd. Interne) - Médecine Générale (Méd. Interne)

### F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- professeur émérite (depuis le 1<sup>er</sup> juillet)
  - DIAMON Pierre (Économie et Évaluation Industrielle)
  - MAHÉ Jean (Géométrie et Géométrie Algébrique)
- professeur (depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2021 au 31 août 2024)
  - BLOUQUIN Pierre (Mathématiques)
  - CHIFFOLEAU Daniel (Mathématiques)
  - CHIFFOLEAU Marie (Économie)
  - COUDÉ Jean (Physique)
  - DARRAS Jean-François (Géométrie Algébrique)
  - FÉDÉRIEUX Françoise (Mathématiques)
  - GILLESPIE Robert (Géométrie Algébrique)
  - LECHEVIN Laurent (Mathématiques)
- professeur (depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2021 au 31 août 2024)
  - DIAMON Pierre (Économie et Évaluation Industrielle)
  - FÉDÉRIEUX Françoise (Mathématiques)
  - GILLESPIE Robert (Géométrie Algébrique)
  - LECHEVIN Laurent (Mathématiques)
- professeur (depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2021 au 31 août 2025)
  - MAHÉ Jean (Géométrie et Géométrie Algébrique)

### F2 - PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS ASSOCIÉ (mi-temps)

M. BOUTIER, D. CHIFFOLEAU, R. GILLESPIE

### F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

• Université de Bourgogne	2019-2020
• Université de Caen	2019-2020
• Université de Lille	2019-2020
• Université de Metz	2019-2020
• Université de Nancy	2019-2020
• Université de Strasbourg	2019-2020
• Université de Toulouse	2019-2020
• Université de Valenciennes	2019-2020



HCFP Marc (Médecine Hygiène) / 01.00.00  
 HCFP H. Ester (Oncologie) / 00.03.07  
 HCFP Daniel (Chirurgie Pédiatrie) / 00.00.03  
 HCFP Michel (Médecine Hygiène) / 01.00.00 / 01.00.00  
 HCFP Jean-Louis (Oncologie) / 01.00.00  
 HCFP Marie-Cécile (Gynécologie) / 01.00.00  
 HCFP H. Ester (Oncologie) / 01.00.00  
 HCFP Jean-Georges (Chirurgie Pédiatrie) / 00.00.03  
 HCFP H. Ester (Oncologie) / 01.00.00  
 HCFP Jean-Louis (Chirurgie Pédiatrie) / 01.00.00

HCFP Jean-Denis (Généraliste) / 01.00.00  
 HCFP Jean-François (Généraliste) / 01.00.00  
 HCFP H. Ester (Oncologie) / 01.00.00  
 HCFP H. Ester (Oncologie) / 01.00.00  
 HCFP H. Ester (Oncologie) / 01.00.00  
 HCFP H. Ester (Oncologie) / 01.00.00  
 HCFP H. Ester (Oncologie) / 01.00.00  
 HCFP H. Ester (Oncologie) / 01.00.00  
 HCFP H. Ester (Oncologie) / 01.00.00

#### Adresses des services

FACULTÉ DE MÉDECINE - 4, rue Fischbacher - F - 67000 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.00.00.00 - Fax : 00.00.00.00.00 ou 03.88.00.00.00

#### HOPITALS UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS)

- HUS / Hôpital général (HUS) - place de l'Hôpital - BP 100 - F - 67000 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.00.00.00  
 - HUS / Hôpital (HUS) - place de l'Hôpital - BP 100 - F - 67000 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.00.00.00  
 - HUS / Hôpital de cardiologie - avenue de l'Hôpital - BP 100 - F - 67000 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.00.00.00  
 - HUS / Hôpital de la réanimation - BP 100 - F - 67000 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.00.00.00  
 - HUS / Hôpital de pédiatrie - BP 100 - F - 67000 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.00.00.00

HUS - HUS / Hôpital de cardiologie - BP 100 - F - 67000 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.00.00.00

HUS - HUS / Hôpital de cardiologie - BP 100 - F - 67000 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.00.00.00

HUS - HUS / Hôpital de cardiologie - BP 100 - F - 67000 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.00.00.00

HUS - HUS / Hôpital de cardiologie - BP 100 - F - 67000 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.00.00.00

HUS - HUS / Hôpital de cardiologie - BP 100 - F - 67000 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.00.00.00

HUS - HUS / Hôpital de cardiologie - BP 100 - F - 67000 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.00.00.00

### RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET D'ONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS QUI LUI SONT PRÉSENTÉES  
 DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES À LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER





## SERMENT D'HIPPOCRATE

*« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.*

*J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.*

*J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

*Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.*

*Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.*

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

## REMERCIEMENTS

Aux membres du jury :

**Au Président du jury, Monsieur le Professeur Thierry PETIT,**

Merci de me faire l'honneur de présider le jury de ma thèse et d'évaluer mon travail. Veuillez accepter toute ma reconnaissance pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

**A mon directeur de thèse, Docteur Philippe HILD,**

Merci d'avoir accepté de m'accompagner dans ce travail de thèse et d'avoir su me guider durant les 3 années d'internat de médecine générale en faisant partie de mes tuteurs. Ces moments d'échanges ont été particulièrement riches et bénéfiques pour ma formation.

**Au Docteur Céline CORNET,**

Tu as été d'un grand soutien en étant ma tutrice pendant mon internat. Tu as toujours su trouver les mots pour m'aider et c'était important et symbolique pour moi que tu sois là ce jour, pour juger de ce travail final. Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse.

**Au Docteur Catherine HOMATTER,**

Grâce au stage SASPAS, j'ai eu la chance de te rencontrer. Au-delà d'être un médecin extraordinaire, j'ai pu rencontrer une femme exceptionnelle et je te remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse.

A ma famille :

**A mes parents,** je ne vous remercierai jamais assez de l'aide inconditionnelle que vous m'avez apporté tout au long de ces difficiles années. Votre soutien sans faille m'a permis de tenir bon. Je vous aime plus que tout au monde.

**A ma sœur Catherine,** tu es la plus courageuse des femmes que je connaisse. Tu es comme une seconde maman pour moi et je te remercie de tout ce que tu m'apportes au quotidien.

**A mes frères Nico, Guigui et Alex,** je vous remercie de m'avoir soutenu pendant ces longues années d'études, d'avoir supporté une petite sœur pas toujours très présente mais qui vous remercie pour tous les beaux et précieux moments qu'on passe ensemble.

**A mon chéri Florian,** je remercie le destin de t'avoir mis sur mon chemin. Tu es la personne qui me rend la plus heureuse tous les jours. Notre histoire est de plus en plus belle et je suis la fiancée la plus chanceuse de t'avoir comme futur mari, je t'aime.

**A Seb, Amandine, Justine et Ella,** merci d'avoir été présents depuis le début et d'avoir toujours eu le bon mot pour me réconforter.

**A la famille Dupont,** je vous remercie d'avoir été présents tout au long de mes études pour m'apporter des moments de joies.

A mes amis :

**A Alissa**, merci le SUAPS de m'avoir permis de te rencontrer, ce n'est pas seulement une colocataire que j'ai rencontrée mais une véritable amie avec des liens bien plus forts que de l'amitié.

**A Caro**, maintenant plus de 10 ans qu'on se connaît, on a grandi ensemble, on a traversé ensemble des moments difficiles et des fabuleux moments de joies à travers nos voyages et nos soirées. Hâte de créer encore de beaux souvenirs.

**A Marion**, ma dijonnaise préférée, on a la chance d'être colocataire depuis plus de trois ans. Tu es une personne extraordinaire, vivre ensemble est une joie. Je te remercie d'avoir toujours une oreille attentive après de longues journées de travail.

**Aux Biboux, Lorane et Vinh**, merci à la semaine d'intégration d'avoir permis qu'on crée nos liens si forts. Tous les moments qu'on passe ensemble sont fait de rires et de bonne humeur.

**Aux copines de l'internat Laura, Camille H., Alma**, merci d'avoir toujours été présentes pour passer de beaux moments. Maintenant j'ai la chance de vous compter parmi mes amies.

**Aux copines de l'externat Lynn, Marie, Flo, Amelie G. Juju et Camille K.**, merci les filles d'avoir toujours été là. C'est toujours avec beaucoup de plaisir qu'on se retrouve.

**A mes rencontres Maeva, Estelle, Amandine**, merci à la gygy et à mon stage à Bartenheim de m'avoir fait-vous rencontrer. De simples collègues de travail, vous avez pris une place très importante dans mon cœur et je suis ravie de continuer à vous voir.

**A Amelie B.**, merci de m'avoir soutenu pendant de si longues années à l'appartement, tu es devenu un vrai livre de médecine.

**A Anne et Philippe**, merci de m'avoir laissé ma chance pour débiter en tant que remplaçante. J'adore travailler avec vous et j'apprends beaucoup à vos côtés.

Enfin je remercie toutes les personnes que j'ai pu rencontrer de près ou de loin durant ma formation.

## TABLE DES MATIERES

1	INTRODUCTION .....	24
2	SOINS PALLIATIFS ET FIN DE VIE A DOMICILE .....	26
2.1	Définitions.....	26
2.1.1	Définitions des soins palliatifs .....	26
2.1.2	Définition de la « fin de vie » .....	29
2.1.3	Définition du domicile .....	29
2.1.4	Définition d'un aidant .....	30
2.2	Structures en place .....	30
2.2.1	Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMSP).....	30
2.2.2	Hospitalisation A Domicile (HAD).....	33
2.2.3	Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) .....	34
2.2.4	Unités de Soins Palliatifs (USP).....	35
2.2.5	Réseau de Soins Palliatifs .....	36
2.2.6	Association de bénévoles .....	38
2.2.7	Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD).....	39
2.2.8	Situation actuelle.....	40
2.3	Cadre législatif .....	41
2.3.1	La circulaire Laroque du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale .....	41
2.3.2	La loi du 9 juin 1999, dite de Kouchner visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs .....	41
2.3.3	La loi du 4 mars 2002, dite de Kouchner 2 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé .....	41
2.3.4	La loi du 22 avril 2005, dite Loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie .....	42
2.3.5	La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs .....	43
2.3.6	Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), créé le 5 janvier 2016.....	43
2.3.7	La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016.....	44
2.3.8	Le plan national « développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin vie 2021-2024 ».....	48
2.4	Epidémiologie .....	50

2.4.1	National End of Life Care Initiative.....	50
2.4.2	Lieu de séjour du patient selon le délai de survenu du décès, le sexe, la pathologie et la personne présente lors du décès.....	51
2.4.3	Evolution de la répartition des décès selon l'année, l'âge du décédé et le lieu du décès .....	54
2.4.4	Evolution de la pyramide des âges dans le temps .....	56
3	MATERIEL ET METHODE .....	58
3.1	Objectif de l'étude .....	58
3.2	Type d'étude.....	58
3.3	Population étudiée .....	59
3.4	Elaboration du questionnaire .....	59
3.5	Recueil des données et analyse statistique.....	60
4	RESULTATS.....	62
4.1	Caractéristiques des médecins répondants .....	62
4.1.1	Classification par genre .....	62
4.1.2	Classification par tranche d'âge .....	62
4.1.3	Classification par mode d'exercice.....	63
4.1.4	Classification par activité.....	63
4.1.5	Classification par milieu d'exercice .....	64
4.2	Pratiques actuelles des médecins répondants.....	65
4.2.1	Nombre de visites à domicile par mois .....	65
4.2.2	Modifications des pratiques au vu du contexte sanitaire actuel.....	65
4.2.3	Nombre de fin de vie à domicile .....	66
4.2.4	Etiologie des patients en fin de vie .....	67
4.2.5	Sujet des directives anticipées .....	68
4.3	Initiateurs et causes d'une hospitalisation si finalement requise.....	69
4.3.1	Initiateurs d'une hospitalisation .....	69
4.3.2	Causes d'une hospitalisation.....	69
4.4	Disponibilité des médecins.....	74
4.4.1	Médecins non disponibles ni par téléphone ni pour les déplacements .....	74
4.4.2	Médecins non disponibles pour les appels mais pour les déplacements.....	76
4.4.3	Médecins disponibles pour les appels mais pas pour les déplacements.....	76
4.4.4	Médecins disponibles pour les appels et les déplacements .....	77

4.5	Connaissances des médecins.....	79
4.5.1	Evaluation de la capacité à prendre en charge des fins de vie à domicile.....	79
4.5.2	Réalisation de formations médicales .....	80
4.5.3	Acteurs connus par les médecins.....	81
4.5.4	Acteurs contactés par les médecins.....	82
4.5.5	Connaissance du réseau de soins palliatifs d'Alsace.....	84
4.5.6	Connaissance du questionnaire Pallia 10.....	85
4.5.7	Connaissances des aides financières.....	86
4.5.8	Connaissance de la Loi Claeys-Leonetti.....	87
4.6	Freins à la prise en charge des fins de vie à domicile par les médecins.....	88
4.6.1	Le temps et la disponibilité .....	89
4.6.2	Les aidants avec l'acceptation sociale.....	90
4.6.3	Le manque de formation et de pratique.....	90
4.6.4	Le sentiment d'être seul, le manque de réseau.....	91
4.6.5	L'investissement émotionnel du praticien.....	91
4.6.6	L'aspect purement médical .....	92
4.7	Difficultés rencontrées .....	92
4.8	Aides souhaitées par les médecins.....	93
4.9	Analyses univariées : recherche de liens statistiques entre plusieurs éléments .....	95
4.9.1	Lien entre l'âge des répondants et la disponibilité.....	96
4.9.2	Lien entre le mode d'exercice et la disponibilité .....	98
4.9.3	Lien entre le milieu d'exercice et la disponibilité .....	99
4.9.4	Lien entre la connaissance du questionnaire Pallia 10 et le mode d'exercice	101
4.9.5	Lien entre le milieu d'exercice et le nombre de visites à domicile .....	102
4.9.6	Lien entre le nombre de fins de vie à domicile et l'évaluation des capacités, le milieu d'exercice, le mode d'exercice et le nombre de visites à domicile.....	104
4.9.7	Lien entre le sexe et l'évaluation des capacités.....	107
4.9.8	Lien entre les formations et l'évaluation des capacités.....	107
4.9.9	Lien entre le mode d'exercice et l'évaluation des capacités .....	108
5	DISCUSSION .....	109
5.1	Choix du matériel et de la méthode .....	109
5.2	Biais.....	110

5.3	Connaissances.....	110
5.3.1	La loi Claeys-Leonetti.....	110
5.3.2	Les structures existantes.....	111
5.3.3	Les formations.....	112
5.3.4	Le questionnaire Pallia 10.....	112
5.3.5	Les aides financières.....	113
5.3.6	Les congés particuliers.....	115
5.4	Disparité selon les milieux d'exercices.....	117
5.5	Causes d'échecs de la prise en charge des fins de vie à domicile.....	117
5.6	Rôle des proches.....	120
5.7	Anticipation des prescriptions.....	122
5.8	Difficultés émotionnelles.....	123
5.9	Relation médecin-patient.....	124
5.10	Disponibilité.....	126
5.11	Perspectives.....	127
6	CONCLUSION.....	129
7	ANNEXES.....	132
7.1	ANNEXE 1 : Questionnaire de thèse.....	132
7.2	ANNEXE 2 : Questionnaire Pallia 10.....	139
7.3	ANNEXE 3 : Fiche Urgence PALLIA.....	140
7.4	ANNEXE 4 : Outil SPICT-FR.....	141
8	BIBLIOGRAPHIE.....	142

## LISTE DES ACRONYMES

AJAP : Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie  
AJPA : Allocation Journalière du Proche Aidant  
AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale  
APA : Allocation Personnalisée à l'Autonomie  
ARS : Agence Régionale de Santé  
ASPANS : Association de Soins Palliatifs d'Alsace du Nord au Sud  
CAF : Caisse d'Allocation Familiale  
CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés  
CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et des Fins de Vie  
EHPAD : Etablissement Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes  
EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs  
ERRSPP : Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques  
FNASS : Fond National d'Action Sanitaire et Sociale  
HAD : Hospitalisation A Domicile  
HAS : Haute Autorité de Santé  
IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat  
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques  
LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs  
MSA : Mutualité Sociale Agricole  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie  
PCH : Prestation de Compensation du Handicap  
SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile  
URPSML : Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux  
USP : Unités de Soins Palliatifs



## 1 INTRODUCTION

Epictète, philosophe grec a dit : « *Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères de l'homme, ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort ?* ». Celle-ci fait partie intégrante du processus de la vie et le débat sur la fin de vie est toujours d'actualité dans la société. D'après un sondage de l'Institut Français d'Opinion Publique en 2016, 85 % des français souhaiteraient mourir à domicile, seulement 26 % le font, 24 % aux Etats Unis, 20 % au Royaume Uni et 18 % en Norvège (1).

Il s'agit d'une envie de partir avec dignité et de mourir tranquillement, à l'abri des regards, dans un lieu de vie connu et confortable pour le patient, tout en sachant que ce dernier va se transformer en un lieu médicalisé pour optimiser sa prise en charge. Jusqu'au milieu des années 1970 en France, le lieu de décès était principalement le domicile mais avec la médicalisation des derniers jours de vie, le changement des codes de la société et l'évolution du modèle familial, celui-ci s'est progressivement déplacé vers les institutions.

Lorsque le patient est étiqueté « en fin de vie » et qu'une prise en charge à domicile est souhaitée, il va être nécessaire de prendre en considération de nombreux éléments, notamment les besoins humains et matériels à mettre en place. Le médecin généraliste sera le pivot de cette prise en charge.

La prise en charge de ces patients demande la présence d'une équipe pluridisciplinaire, constituée de nombreux intervenants : médecin, infirmier, pharmacien, psychologue, aide-soignant, kinésithérapeute, service d'aide à domicile, auxiliaire de vie, référent spirituel, etc. Elle peut avoir besoin d'une équipe d'appui de réseaux en soins palliatifs et d'une équipe mobile de soins palliatifs. Les différents acteurs nécessitent une coordination dans leur

intervention et doivent être capables de dispenser les mêmes qualités de soins qu'à l'hôpital. Il faut évaluer les symptômes du malade pour permettre une adaptation permanente et spécifique du traitement. En plus du personnel, un matériel particulier doit être mis en place. Il est alors possible de réaliser une hospitalisation à domicile même si les soins sont lourds et fréquents (2).

Nous avons dans le cadre de notre travail, réalisé et envoyé un questionnaire à destination des médecins généralistes, installés et remplaçants en Alsace, pour analyser la prise en charge des fins de vie à domicile et faire un état des lieux de la situation. Nous voulions avoir un aperçu de leurs pratiques, de leurs disponibilités, de leurs connaissances médicales et administratives, des raisons d'une hospitalisation si celle-ci est requise, des freins exprimés et des souhaits d'améliorations dans cette prise en charge.

Ce travail de recherche et les réponses au questionnaire nous ont permis de réaliser un état des lieux de la situation en Alsace.

## 2 SOINS PALLIATIFS ET FIN DE VIE A DOMICILE

### 2.1 Définitions

Dans les fins de vie à domicile, la plupart du temps, le patient entre dans le cadre d'une prise en charge palliative. C'est pourquoi nous avons décidé de développer l'aspect des soins palliatifs dans cette partie.

#### 2.1.1 Définitions des soins palliatifs

##### 2.1.1.1 Selon certaines personnalités

Historiquement, dans les années 1960-1970, un intérêt sur les conditions de mourir est né au niveau mondial.

Cicely Saunders (1919-2005), d'origine anglaise, d'abord infirmière puis médecin, considérée comme une pionnière des soins palliatifs, a créé en 1967 le St Christopher's Hospice à Londres dédié aux soins palliatifs. Elle a travaillé au préalable dans un hospice anglais spécialisé dans l'accueil des personnes atteintes d'un cancer ou d'une tuberculose, où elle a pu découvrir des pratiques sur les fins de vie. La prise en charge de ces malades a fait émerger le concept de « douleur totale », le but étant d'assurer une fin de vie digne en prenant conscience de multiples aspects dont les facettes médicales, sociales, psychologiques et spirituelles du patient (3).

Elisabeth Kubler Ross (1926-2004), d'origine américaine, psychiatre, a été une des premières à écrire sur le deuil et l'accompagnement des mourants. Elle a enseigné l'écoute et l'empathie ainsi que la mort comme une étape normale du cycle de la vie. Elle est à l'origine de l'écrit « les derniers instants de la vie » présentant les différentes étapes traversées par le

patient en fin de vie que sont « les cinq phases de deuil » : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (3).

Balfour Mount (1939- ), chirurgien canadien, a étudié les fins de vie à Montréal et a conclu que les patients étaient abandonnés et douloureux. Il s'est alors rendu au St Christopher's Hospice à Londres et à son retour au Canada a ouvert la première unité de soins palliatifs du Canada. C'est lui qui a créé la notion de « soins palliatifs ». Pour lui le terme « pallier » est ce qui est « *susceptible d'améliorer la qualité de quelque chose* ». Il est considéré comme le fondateur des soins palliatifs au Canada (3,4).

Maurice Abiven (1924-2007), médecin français, est le premier à ouvrir une unité de soins palliatifs en France en 1987, en reprenant les directives de la circulaire Laroque.

Pour illustrer ce propos, la phrase prononcée par Thérèse Vanier, médecin anglaise, en 1976, semble être une bonne définition des soins palliatifs : « *tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire...* »

#### 2.1.1.2 Selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, créée en 1990, définit les soins palliatifs comme : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche* » (5).

### 2.1.1.3 Selon la législation

La première circulaire de la Direction Générale de la Santé sur le thème des soins palliatifs est celle dite de Laroque du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (6).

Sur le plan juridique, la loi numéro 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, a posé le principe du développement des soins palliatifs :

*« Art. L. 1er B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » (7).*

### 2.1.1.4 Selon l'Organisation Mondiale de la Santé

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a donné en 2002 comme définition : *« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».*

#### **Les soins palliatifs, au regard de l'OMS :**

- Procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants
- Soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal
- N'entendent ni accélérer ni repousser la mort
- Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients

- Proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort
- Proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil
- Utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil
- Peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être de manière positive l'évolution de la maladie
- Sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge (8).

### 2.1.2 Définition de la « fin de vie »

Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé, la fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou maladie grave et incurable (9).

Le General Medical Council en Angleterre, en 2010, a donné un sens à ce terme, selon le pronostic formulé par l'équipe médicale, c'est-à-dire qu'il correspond aux patients qui sont susceptibles de mourir dans les douze prochains mois (10).

Il n'existe pas de réelle définition législative.

### 2.1.3 Définition du domicile

Le dictionnaire Larousse donne comme définition du domicile le « *lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle ; résidence* » (11).

Ainsi quand on parle de fin vie à domicile, on englobe aussi les institutions sociales et médico-sociales qui prennent en charge des personnes âgées dépendantes ou en situation de handicap, comme par exemple les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) ou les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM).

#### 2.1.4 Définition d'un aidant

Selon l'article R245-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles : « *est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide* » (12).

## 2.2 Structures en place

Pour contribuer à une prise en charge globale d'un patient en fin de vie, les différents plans de développement des soins palliatifs et les différentes lois ont permis une mise en place de manière progressive d'une offre de soins comprenant de nombreuses structures. Celles-ci sont des aides pour le médecin généraliste, elles donnent des conseils voire prennent en charge à l'hôpital le patient pour des courts ou moyens séjours...

### 2.2.1 Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMSP)

Il s'agit d'une équipe multidisciplinaire et pluri professionnelle rattachée à un établissement de santé. Elle apporte une aide aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de

vie. Elle a un rôle de conseil et de soutien. En principe, elle ne pratique pas directement d'actes de soins.

**Ses missions sont :**

- Faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services hospitaliers
- Participer à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement et au sein du territoire qu'elle dessert, ainsi qu'à la permanence téléphonique
- Faire de la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs
- Diffuser des informations ainsi que des documents méthodologiques, relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs
- Réaliser de la recherche dans le domaine des soins palliatifs (13)

Elle peut intervenir en intra/inter hospitalier ou à domicile et faire partie d'un réseau. Elle peut être contactée par tout professionnel de santé, le malade lui-même ou ses proches avec l'accord systématique du médecin traitant (14).

**Après avoir contacté une EMSP, il peut y avoir :**

- Une réponse orale ponctuelle à une demande technique simple
- Une analyse de la situation dont émanera la réalisation d'une trace écrite avec argumentation, propositions d'actions justifiées, objectifs de prise en charge et proposition de suivi par l'EMSP
- Un soutien d'équipe
- Une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique



- L'élaboration d'une formation sur un thème
- Le réajustement des recommandations à l'équipe référente après la réunion pluridisciplinaire de l'EMSP (13)

Cette équipe fait des propositions thérapeutiques mais aussi soutient l'équipe soignante et le patient avec son entourage. Elle peut venir en aide si le médecin de ville a besoin de prescriptions hospitalières.

Selon un rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) de 2013, l'EMSP n'interviendrait au domicile des patients que dans 4 % de leur activité.

#### **Quand contacter une EMSP :**

Il existe des outils permettant de savoir quand faut-il faire appel à l'EMSP.

- Le Pallia 10, qui a été créé par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (2). Il est constitué de 10 questions concernant l'état de santé du patient. Si le médecin retrouve plus de 3 réponses positives, dont « *le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances* », il faut envisager un recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs. Ce questionnaire est disponible en annexe 2.
- Le Pallia 10 geronto, est destiné au patient de plus de 75 ans. Une seule réponse positive sur les 10, en plus du critère « *la personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive ou de poly pathologies qui ne guériront pas, en l'état actuel des connaissances* » peut suffire à envisager le recours à une équipe spécialisée.

- La HAS propose de se poser une question, nous permettant d'être aidés de manière intuitive sur le pronostic du malade. « *Serai-je surprise si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ?* »
- Le SPICT-FR, qui a été développé à Edimbourg en collaboration entre des collègues de différentes nationalités. Celui-ci décrit les signes cliniques permettant d'identifier des personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver. Il est visualisable en annexe 4 (15).

Dans le cadre de nos recherches, j'ai pu rencontrer un médecin et une infirmière de l'EMSP de Strasbourg qui est associée à l'hôpital de Hautepierre. Celle-ci inclue aussi les Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques comprenant un pédiatre, une puéricultrice et un psychologue. Lors d'une demande d'avis de l'EMSP, une première évaluation se fera toujours en binôme, entre un médecin et une infirmière de l'EMSP. Il sera ensuite important de savoir si l'équipe infirmière qui s'occupera du patient à domicile sera joignable la nuit, autrement la question de la mise en place d'une hospitalisation à domicile devra se poser.

### 2.2.2 Hospitalisation A Domicile (HAD)

L'HAD dépend d'une structure hospitalière. Elle peut être prescrite par le médecin traitant ou le médecin hospitalier qui s'occupe du malade. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante avec des soins complexes ou nécessitant des techniques spécifiques. L'accord du médecin traitant est nécessaire. Si le patient n'a pas la possibilité d'avoir un passage infirmier à domicile la nuit, certains établissements d'HAD offrent la possibilité d'un déplacement infirmier à domicile la nuit et si ce n'est pas le cas, il existe au minimum une permanence téléphonique avec un infirmier joignable 7j/7 et 24h/24 (14).

Une enquête qualitative par des entretiens semi-structurés a été réalisée dans le cadre d'un travail de recherche universitaire avec le laboratoire de santé publique de l'université de Méditerranée, dans le cadre d'une thèse de Science, de 2000 à 2003 auprès de patients en fin de vie, de leurs proches et de leurs soignants d'HAD. L'étude a laissé paraître qu'il y avait 3 phases ressenties par le patient et ses proches : l'avant HAD, les 15 premiers jours HAD et l'HAD au long cours. Cette étude montre que le patient et ses proches aimeraient que le terme d'hospitalisation à domicile soit clairement évoqué par les équipes soignantes et qu'elle soit plus souvent proposée lorsqu'un suivi à l'hôpital n'est plus envisagé. A noter que dans cette étude, à la sortie de l'hôpital, il n'y a pas de trace de communication du service avec le médecin traitant. Durant les 15 premiers jours, le patient doit se réapproprier son chez soi qui a été transformé par toute la logistique. C'est une période où la confiance doit s'installer entre tous les différents acteurs. Cette enquête montre, que lors de la période d'ajustement pour la programmation des soins, le patient et les proches comprenaient les contraintes des soignants et acceptaient cette période. Les patients ressentaient ces changements comme inconfortables mais les préféraient plutôt que d'être hospitalisés. Cette étude souligne le besoin d'expliquer aux patients tout ce que l'HAD peut leur apporter en terme de qualité de vie. A travers les entretiens, c'est le besoin d'être soutenu qui ressortait le plus (16).

### 2.2.3 Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

Ils se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Les patients non connus du service mais relevant du secteur géographique peuvent parfois y être admis de manière directe sans passer par les urgences. Ils sont aussi destinés aux patients connus du

service. Ces services bénéficient d'un ratio de personnel majoré afin de pouvoir mettre en œuvre les spécificités d'un accompagnement de fin de vie (13).

#### 2.2.4 Unités de Soins Palliatifs (USP)

Ce sont des structures d'hospitalisation qui accueillent des patients atteints d'une maladie grave et évolutive ou en phase terminale. Elles prennent en charge les personnes présentant les situations les plus complexes qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine. Peuvent aussi y être admis des patients déjà connus de l'USP manifestant des symptômes nécessitant une réadaptation hospitalière des traitements, des patients présentant un maintien à domicile difficile, voire des hospitalisations de répit. Ces unités proposent également des consultations externes de soins palliatifs et des consultations de suivi de deuil compliqué. Ces unités, en général de 10 lits, assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles dispensent des soins physiques, psychiques et sociaux. Ce sont des lieux de vie pour les patients et leurs familles avec un fonctionnement souple pour permettre de passer du temps avec ses proches, certains animaux de compagnie y sont même acceptés. Elles apprennent aux malades et à son entourage à faire face à la fin de vie pour pouvoir mieux l'appréhender.

#### **Leurs missions sont :**

- L'évaluation et le traitement de symptômes complexes ou réfractaires, pouvant nécessiter soit une connaissance spécifique soit une compétence technique soit le recours à un plateau technique
- La gestion de situation où des questions complexes d'éthique se posent

- L'accompagnement des malades et/ou de leur proche qui présentent des souffrances morales et socio-familiales complexes
- La mission de formation
- La mission de recherche et de ressources (2,14)

#### 2.2.5 Réseau de Soins Palliatifs

Le réseau est constitué d'équipes de coordination pluri-professionnelles souvent composées, à minima, d'un chef de service (médecin coordinateur), d'une assistante sociale, d'infirmiers, d'aides-soignants et de psychologues. Les réseaux ont été mis en place en 1999. Ces équipes forment un réseau de santé au sens de l'article L-6321-1. Micallef a avancé cette définition : *« Un réseau de santé se définit par des acteurs préalablement identifiés travaillant de manière complémentaire et synergique à un objectif commun, à priori non atteignable par un acteur isolé »*. Il ne réalise aucun acte de soins mais peut intervenir au lieu de vie du patient.

#### **Ce réseau participe à :**

- La fluidification du trajet des patients. Il permet ou facilite l'accès aux soins de toute personne dont l'état requiert des soins palliatifs. En cas d'hospitalisation, il peut la faciliter sans passer par le service des urgences
- La promotion et le développement de la démarche palliative, le décroisement du système de santé, la recherche de nouvelles pratiques professionnelles pour renforcer et maintenir la continuité des soins
- La formation des professionnels de santé et des bénévoles avec une diffusion de la culture palliative
- L'amélioration des structures et réseaux de soins pour rompre l'isolement des malades et de leurs proches ainsi que des différents intervenants de la prise en

charge. Il permet de coordonner les acteurs en favorisant le partage entre les différentes structures

- L'accompagnement des malades et de leurs proches en proposant un suivi psychologique et moral, par l'intermédiaire d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs par exemple
- L'accompagnement des patients dans les démarches pour obtenir des aides
- L'accompagnement de la famille dans l'étape du deuil
- L'amélioration et l'élargissement du réseau de soins en insérant un travail pluridisciplinaire (2,14)

Le réseau alsacien de soins palliatifs est géré, depuis 2008, par l'Association de Soins Palliatifs d'Alsace du Nord au Sud (ASPANS). Il est financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS), dans le cadre des Fonds d'Intervention Régionaux. Un numéro spécialement dédié aux professionnels pour toute question urgente de soins palliatifs est disponible, la nuit, de 18h à 9h, le weekend et les jours fériés au 06.58.18.28.37. C'est l'EMSP qui décide d'inclure un patient dans cette astreinte téléphonique, c'est-à-dire que si un médecin appelle ce numéro pour demander un avis et que le patient est déjà « enregistré » par l'intermédiaire de l'EMSP, les réponses données pourront être appuyées par l'intermédiaire du dossier. A noter que depuis septembre 2023, le réseau alsacien de soins palliatifs et le Réseau de coordination Champagne-Ardenne-Gérontologie et Soins Palliatifs (RéGÉCAP) se sont associés pour créer la Cellule d'Animation Régionale Grand Est de Soins Palliatifs (CARGESP), gérée maintenant par l'Association Grand Est de Soins Palliatifs (AGESP).

Il a par ailleurs plusieurs projets pour améliorer le quotidien des patients comme :

- Les séjours parenthèses : ils permettent au patient et à son entourage de partir en vacances ou de faire des activités de loisirs, dans des infrastructures de soins adaptées à leurs besoins. Les soins médicaux et infirmiers ainsi que la location du matériel sont pris en charge par la sécurité sociale. Le séjour et le transport sont à la charge du bénéficiaire, en sachant qu'il peut y avoir par exemple des aides par l'association ASPANS.
- L'habitat partagé : il s'agit de la création d'une résidence à Schiltigheim en partenariat avec la Fondation Saint Vincent de Paul, qui accueille les personnes en phase avancée de la maladie et en situation socio familiale défavorable.
- Locallia : c'est une application gratuite en cours de création qui permettrait de mettre en contact dans un secteur géographique, les ressources locales et les patients ou aidants dans le besoin. Cela permettrait de créer des périodes de répit pour les aidants.
- Les formations : tous les premiers mardis du mois, depuis février 2021, il existe une publication d'un Webinaire sur des thèmes de soins palliatifs de 30 min de 13h à 13h30 accessible à tous (disponible en rediffusion sur la page YouTube du réseau).
- Des prestations dérogatoires : sur demande de l'EMSP, il existe un budget permettant aux patients d'accéder à des séances de sophrologie, de diététique, d'ergothérapie, etc. Le patient peut bénéficier de 5 prestations par an (12).

#### 2.2.6 Association de bénévoles

En application de l'article L. 1110-11 du Code de la Santé Publique, les associations de bénévoles doivent se doter d'une charte définissant les principes à respecter et conclure avec les établissements concernés une convention, conforme à celle définie par le décret n° 1004 du 16 octobre 2000. L'association est dans l'obligation de sélectionner, de former à

l'accompagnement et de soutenir de manière continue ses bénévoles. Les bénévoles ne doivent pas interférer avec la pratique des soins médicaux ou paramédicaux. Ils doivent respecter les opinions philosophiques et religieuses du malade et sont soumis à une obligation de discrétion et de confidentialité (13).

Nous pouvons citer, comme exemple, le mouvement JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie). Celui-ci a été créé en 1983 à Grenoble par le Dr R.Schaerer (Professeur en cancérologie) et Mme J.Pillot (psychologue en cancérologie). En 1987, les 8 associations JALMALV se réunissent au sein d'une fédération. Ce n'est qu'en 1988, qu'est mis en place après une formation, une première équipe de bénévoles accompagnants. JALMAV prône 3 valeurs fondamentales que sont : la dignité, le respect de la vie et la solidarité. C'est un mouvement associatif laïc et aussi la première association d'accompagnement, à avoir obtenu l'agrément national au titre des associations et unions d'associations, représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. A l'heure actuelle, cette fédération regroupe 80 associations et leurs antennes sont présentes dans plus de 120 villes avec 8000 adhérents et près de 3000 bénévoles actifs. C'est en 1993 que l'association JALMALV Strasbourg a été créée (17).

#### 2.2.7 Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)

Ce sont des structures ambulatoires permettant au patient de bénéficier de soins infirmiers, de soins d'hygiène et d'une aide pour accomplir les actes de la vie quotidienne. Elles peuvent intervenir conjointement avec une équipe d'HAD dans le cadre d'une convention de partenariat. Il existe plusieurs catégories de personnes pouvant bénéficier de ce service :

- Avoir au moins 60 ans et être malade ou dépendant



- Avoir moins de 60 ans et présenter un handicap ou une être atteint d'une maladie chronique (18).

### 2.2.8 Situation actuelle

Une carte interactive a été créée sur le site « parlons-fin-de-vie » par le Centre National des Soins Palliatifs et des Fins de Vie CNSPFV en collaboration avec la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile, le Service Public d'Information en Santé et son site internet qui permet de géolocaliser les structures qui ont une prise en charge palliative ou un accompagnement de fin de vie en France (19).

En septembre 2021, lors du discours d'ouverture du 27<sup>ème</sup> congrès national de soins palliatifs, le ministre des Solidarités et de la Santé Olivier Véran, annonçait que grâce à la mise en place des plans d'actions, l'offre en soins palliatifs a significativement augmenté.

Sur le territoire, il existe 428 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs adultes (EMSP), 22 Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), 164 Unités de Soins Palliatifs USP (contre 139 en 2015) au sein desquels le nombre de lits a augmenté de 22 %, pour atteindre 1880 lits. Le nombre de Lits Identifiés de Soins Palliatifs LISP a augmenté de près de 12 % depuis 2015, ils sont au nombre de 5618 répartis dans 901 établissements de santé. La prise en charge de patients relevant de soins palliatifs en HAD a augmenté de + 25 % sur la période 2016-2018 représentant ¼ de son activité (9).

L'amélioration de la coordination ville-hôpital, par ces structures, permet d'assurer une continuité des soins, d'éviter le sentiment de rupture ou d'abandon du patient lors du passage de la prise en charge curative à palliative et globalement de proposer une meilleure prise en charge d'une fin de vie à domicile (20).

## 2.3 Cadre législatif

Il existe un cadre législatif autour de la prise en charge d'une fin de vie. Nous avons décidé de citer quelques éléments clés.

### 2.3.1 La circulaire Laroque du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

Celle-ci développe les soins d'accompagnement d'une personne arrivant au terme de son existence qui peuvent être réalisés aussi bien à l'hôpital qu'à son domicile. Elle souligne l'importance de la formation des intervenants ainsi que l'interaction hôpital-domicile qui doit être permanente. On y retrouve les caractéristiques des Unités de Soins Palliatifs développées dans la partie précédente (6).

### 2.3.2 La loi du 9 juin 1999, dite de Kouchner visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

Cette loi affirme « *le droit à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs* » (7).

### 2.3.3 La loi du 4 mars 2002, dite de Kouchner 2 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Celle-ci instaure les grands principes des droits des malades : recevoir les soins les plus appropriés, une continuité des soins, une non-discrimination, un droit d'accès au dossier médical et la déclaration d'une personne de confiance. Dans cette loi sont aussi rappelés les droits du patient d'être informé sur son état de santé ainsi que sur le consentement libre et éclairé (21).

#### 2.3.4 La loi du 22 avril 2005, dite Loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005, donne un cadre législatif à l'accompagnement du patient dans sa fin de vie.

- Elle institue le refus de toute « obstination déraisonnable », permettant de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles ou disproportionnés.
- Elle introduit la notion du « double effet » qui permet d'utiliser les médicaments pour limiter la souffrance des patients en fin de vie, même s'il y a un risque connu d'aboutir au décès du patient.
- Elle introduit l'autorisation du refus d'un traitement (préventif, diagnostique ou thérapeutique) par le patient. En conséquence, tout acte doit être discuté avec le patient ainsi que son entourage et le médecin se doit de tout notifier dans le dossier médical. Le médecin a le devoir de s'assurer de la compréhension du patient et de l'informer sur les conséquences de son choix.
- Elle attribue une valeur juridique aux directives anticipées, qui sont les volontés exprimées par le malade. En 2005 elles sont valables 3 ans et ont seulement une valeur d'information pour le médecin. La loi précise aussi le rôle de la personne de confiance.
- Elle décrète qu'il faut avoir recours à des décisions prises de manière collégiale si le patient n'est plus apte à exprimer sa volonté (22).

### 2.3.5 La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

D'après cette circulaire, les éléments constitutifs de la démarche palliative sont les suivants :

- Évaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés
- Réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches
- Mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas de malades
- Soutien des soignants en particulier en cas de situation de crise
- Mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles au sein des unités de soins (13).

### 2.3.6 Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), créé le 5 janvier 2016

Le ministère des Solidarités et de la Santé a chargé le CNSPV de plusieurs missions principales :

- Informer le public et les professionnels, sur leurs droits en matière de fin de vie avec notamment la promotion des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance. Une plateforme téléphonique gratuite a été créée au 01.53.72.33.04, à destination des professionnels de santé et des citoyens. A noter qu'en 2021, 456 appels ont été reçus sur l'année (23), 59 % des personnes qui contactent la plateforme sont des familles ou des proches du malade.
- Collecter et rassembler des données relatives aux conditions de la fin de vie et au déploiement des soins palliatifs.
- Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie (9).

### 2.3.7 La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016

Adoptée par le Sénat et l'Assemblée Nationale le 27 janvier 2016, en présence de 4 rapporteurs Claeys A., Leonetti J., Amiel M. et Dériot G. Elle a été promulguée le 2 février 2016 par le Président de la République François Hollande. Elle vient renforcer les droits des malades et des personnes en fin de vie (24).

Elle comprend des nouveautés sur les directives anticipées qui ont pour but de renforcer le respect de la volonté du patient, sur la désignation d'une personne de confiance et sur le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès quand le pronostic vital est engagé à court terme (1).

Il y est stipulé que dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable « *la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés* ».

#### 2.3.7.1 Directives anticipées :

Les directives anticipées sont issues de l'arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du Code de la Santé Publique (25).

Le principe de rédaction de ces directives est d'anticiper la prise en charge thérapeutique (traitements ou actes médicaux qui seront ou non engagés, limités ou arrêtés) au cas où le patient ne pourrait pas s'exprimer. Toute personne majeure peut rédiger ses directives. Le médecin ainsi que tout autre professionnel de santé doivent toujours rechercher l'existence de ces directives avant de prendre une décision. Depuis 2016, elles sont valables de manière illimitée et elles peuvent être modifiées à tout moment. Il en existe deux modèles, définis par l'article R. 1111-18 du Code de la Santé Publique mais le patient n'est pas obligé de les utiliser.

Ces 2 versions diffèrent selon l'état du patient lors de la rédaction :

- Soit la personne rédige ses directives en étant en bonne santé, consciente et en état de s'exprimer
- Soit la personne est malade ou déjà en fin de vie et elle n'est plus ou difficilement capable d'exprimer sa volonté

Il est important une fois rédigées d'en faire part à son médecin traitant ou à ses proches ainsi que du lieu où elles sont conservées pour qu'elles puissent être utilisées en cas de besoin.

L'article 8 de la loi de 2016, précise également que les directives anticipées s'imposent maintenant au médecin contrairement à la loi de 2005 qui leur donnait simplement un caractère consultatif et non contraignant. « *Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* ».

La loi stipule que le médecin traitant doit informer son patient sur la possibilité de rédiger ses directives anticipées et dans quelles conditions.

Une enquête en 2010 de Pennec S. (démographe à l'Institut National d'Etudes Démographiques et chercheuse associée à l'Australian National University), sur les fins de vie à domicile, remarque que seules 2 % des personnes en fin de vie avaient rédigé des directives anticipées. Or quand celles-ci sont réalisées, les médecins déclarent dans 74 % qu'elles ont été un élément important dans les prises de décision (26).

Une étude a été réalisée par Fournier V. et al en 2013, auprès de 186 personnes de plus de 75 ans pour connaître leur attrait sur le dispositif des directives anticipées. Quarante-vingt-dix pour cent des personnes ont répondu n'avoir jamais entendu parler des directives anticipées avant l'entretien. Il est intéressant de constater que malgré l'entretien où les finalités des directives ont été expliquées, 83 % des personnes disent ne pas être intéressées (27).

Le CNSPFV a publié un sondage réalisé par l'institut BVA en janvier 2021 auprès d'un échantillon de 902 français de plus de 50 ans, considéré comme représentatif de cette population :

- 59 % des personnes ont connaissance de la loi Claeys-Leonetti de février 2016
- 18 % ont rédigées leurs directives anticipées contre 11 % en 2018 et 13 % en 2019
- 91 % disent que leur médecin traitant ne les a pas informées sur leurs droits et les dispositifs existants
- Le meilleur moyen de transmettre les volontés est à l'oral pour 61 % des personnes contre 34 % à l'écrit (23)

#### 2.3.7.2 Personne de confiance :

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Elle peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Cette désignation se fait par écrit. La personne de confiance doit apposer sa signature sur le document. Celle-ci est révisable et révocable à tout moment. Elle sera consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté, elle peut l'accompagner dans ses démarches et assister aux rendez-vous médicaux (9).

### 2.3.7.3 Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

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

- *Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements.*
- *Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable »*

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue associée à une analgésie provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès (9,24).

Selon la SFAP, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est « *la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience* ». Celle-ci peut être appliquée de manière intermittente, transitoire ou continue.

La demande doit être examinée de manière collégiale et être notifié dans le dossier médical du patient.



Pour la première fois dans l'histoire de la législation, l'avis des Français a été sollicité sur quelques propositions de cette loi Leonetti dont le questionnaire sur la sédation. L'étude réalisée par Toporski et al a repris l'ensemble des commentaires correspondant à l'article 3 de la proposition de loi « droit à la sédation profonde ». Il y a eu 2149 commentaires. Les répondants perçoivent la sédation profonde et continue comme hypocrite, ressemblant à une pratique euthanasique ou faisant craindre à une telle dérive (28).

Une étude réalisée par Barathi et al comparant le temps de survie moyen dans un groupe avec ou sans sédation, conclue qu'il n'était statistiquement pas différent. Cette étude soutient que la sédation palliative ne raccourcit pas la survie des patients atteints d'un cancer en phase terminale (29). C'est l'évolution naturelle de la maladie qui conduit au décès, la sédation permet seulement un certain confort pour le patient.

D'après une étude réalisée par Robinet et al auprès de médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais, 98 % des médecins interrogés estiment que la sédation respecte la vie et la dignité du patient. Ils perçoivent cette sédation comme de l'accompagnement et non de l'abandon (30).

### 2.3.8 Le plan national « développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 »

Il s'agit du 5<sup>e</sup> plan d'action national. Celui-ci est conduit par le Ministère de la Santé et par 2 experts, le Dr Mermet (médecin généraliste) et le Dr Bruno (responsable d'un service de soins palliatifs dans un CHU). L'objectif principal pour fin 2024 est que plus aucun département ne soit dépourvu de structures palliatives (en 2021 : 26 départements n'avaient pas d'USP et 6 régions n'avaient pas d'EMSP). Trois axes principaux sont donnés :

- Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie. A noter que seuls 18 % des Français déclarent avoir rédigé leurs directives anticipées. Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) a comme mission de sensibiliser la population à la rédaction de ces directives
- Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche
- Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec les médecins et en garantissant l'accès à l'expertise (9).

## 2.4 Epidémiologie

Jusque dans les années 1950, les décès avaient principalement lieu à domicile puis avec notamment le développement de la technicité de prise en charge, on a observé un inversement de la situation avec une médicalisation de plus en plus importante des fins de vie et donc des décès plus fréquents en institutions. Désormais 25 % des français décèdent à domicile. Aux Etats-Unis le taux est de l'ordre de 24 %, au Royaume-Uni il est de 20 % et en Norvège de 18 % (31). Pour rappel, 80 % des français désirent mourir à domicile.

### 2.4.1 National End of Life Care Initiative

Pour répondre aux souhaits de décéder à domicile, par exemple, le Royaume-Uni, a adopté en 2008 une politique spécifique, le « National End of Life Care Initiative/strategy » qui a permis d'augmenter le pourcentage de décès à domicile de 18,3 % en 2004 à 20,8 % en 2010 (32).

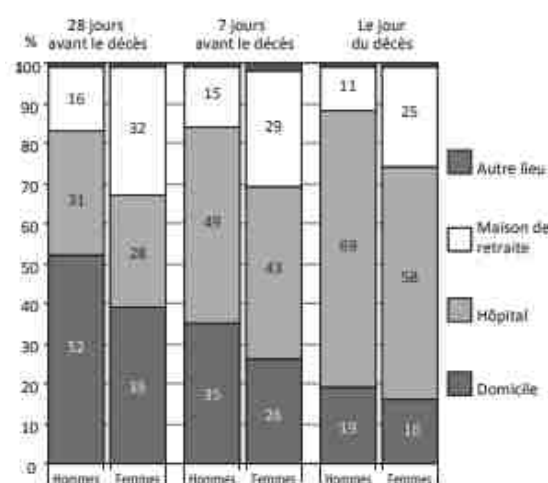
Cette politique se base sur un plan d'action, un « *care pathway* » :

- Identifier les personnes en fin de vie et initier les discussions sur les souhaits du patient
- Créer un plan de soins avec les besoins et les préférences du patient, qu'il faudra réévaluer de manière régulière
- Coordonner les soins
- Délivrer les meilleurs soins dans n'importe quel lieu de prise en charge
- Gérer les derniers jours de vie et après la mort
- Soutenir les aidants pendant la maladie et après la mort du patient (33).

## 2.4.2 Lieu de séjour du patient selon le délai de survenu du décès, le sexe, la pathologie et la personne présente lors du décès

Un article s'intitulant « mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente » publié en 2015 par Penne S. et al nous informe sur des données épidémiologiques (31).

### ➤ Lieu de séjour à différentes dates précédant le décès selon le sexe



S. Penne, et al. Population et Sociétés n° 524, Ined juillet-août 2015.

Source : Enquête « Fin de vie en France », INED – 2010.

Champ : décès non soudains de personnes de 18 ans et plus.

Figure 1 : Lieu de séjour à différentes dates précédant le décès selon le sexe

Cette figure 1 montre que plus la fin de vie approche, plus le taux de personnes hospitalisées augmente et celui des personnes à domicile diminue, de manière comparable entre les hommes et les femmes. Quatre semaines avant le décès, 52 % des hommes et 39 % des femmes soit 45 % sexes confondus vivent à domicile, 24 % sexes confondus vivent en maison de retraite et 29 % sont déjà hospitalisés.

➤ Parcours des personnes ayant passé tout ou une partie du dernier mois de vie à domicile selon la cause principale de décès

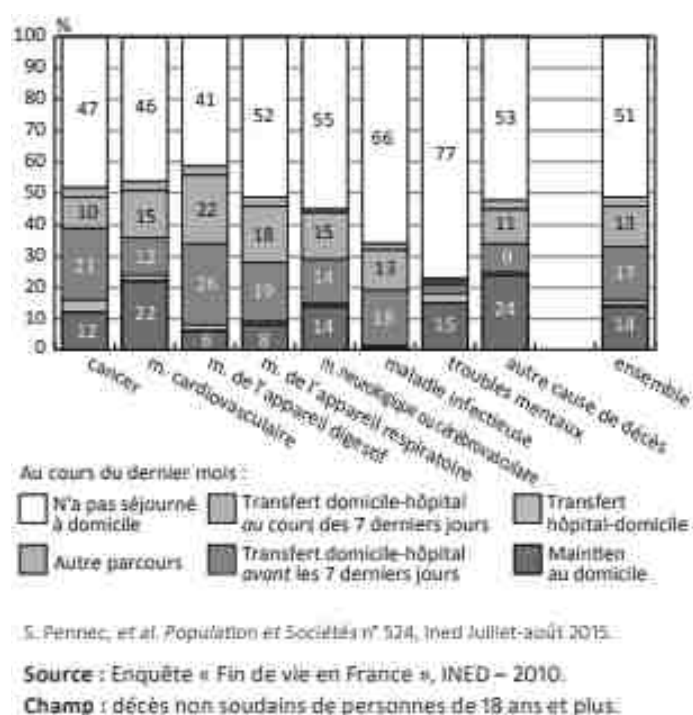


Figure 2 : Parcours des personnes ayant passé tout ou une partie du dernier mois de vie à domicile selon la cause principale de décès

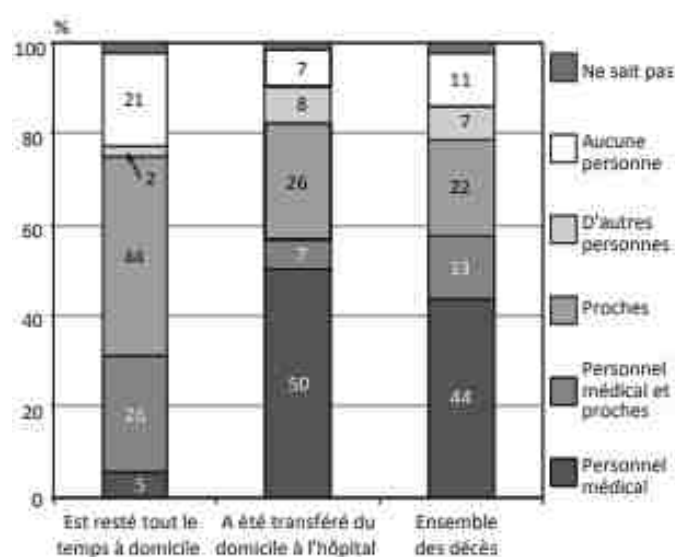
La figure 2 illustre, pour toutes causes confondues, que dans 30 % des cas (13 % de transfert domicile-hôpital *au cours* des 7 derniers jours et 17 % de transfert *avant* les 7 derniers jours), le patient va quitter son domicile pour entrer à l'hôpital pour y décéder. Le nombre de personnes maintenues à domicile leur dernier mois d'existence est divisé par deux, soit de l'ordre de 14 %.

Selon les causes de décès, nous observons aussi des disparités. Pour les maladies infectieuses, par exemple, le maintien au domicile est quasiment nul. Dans le cas des maladies cardiovasculaires, rester chez soi jusqu'à la mort est de l'ordre de 22 % ce qui est

presque aussi fréquent que d'être transféré à l'hôpital, qui est de l'ordre de 27 %. Les 46 % restants n'ont jamais séjourné à domicile au cours du dernier mois de vie.

La complexité des soins, selon la pathologie rend souvent le maintien à domicile compliqué et c'est un motif qui amène à transférer le malade à l'hôpital.

➤ Distribution des décès selon les personnes présentes au moment du décès et le parcours en fin de vie



S. Pennec, et al. Population et Sociétés n° 524, 1<sup>er</sup> juillet-août 2015.

Source : Enquête « Fin de vie en France », INED - 2010.

Champ : décès non soudains de personnes de 18 ans et plus.

Figure 3 : Distribution des décès selon les personnes présentes au moment du décès et le parcours en fin de vie

On constate dans la figure 3, que dans 44 % des cas, les proches et la famille sont présents pour la fin de vie si celle-ci se déroule à domicile, contre seulement dans 26 % des cas si le patient est à l'hôpital. Il est assez rare de décéder seulement en présence de soignants à domicile, c'est le cas dans 5 % des décès, contre 50 % à l'hôpital. On meurt plus souvent seul et sans témoin à domicile, c'est de l'ordre de 21 % contre 7 % à l'hôpital (31).

### 2.4.3 Evolution de la répartition des décès selon l'année, l'âge du décédé et le lieu du décès

#### ➤ Répartition des décès selon le lieu en 2016

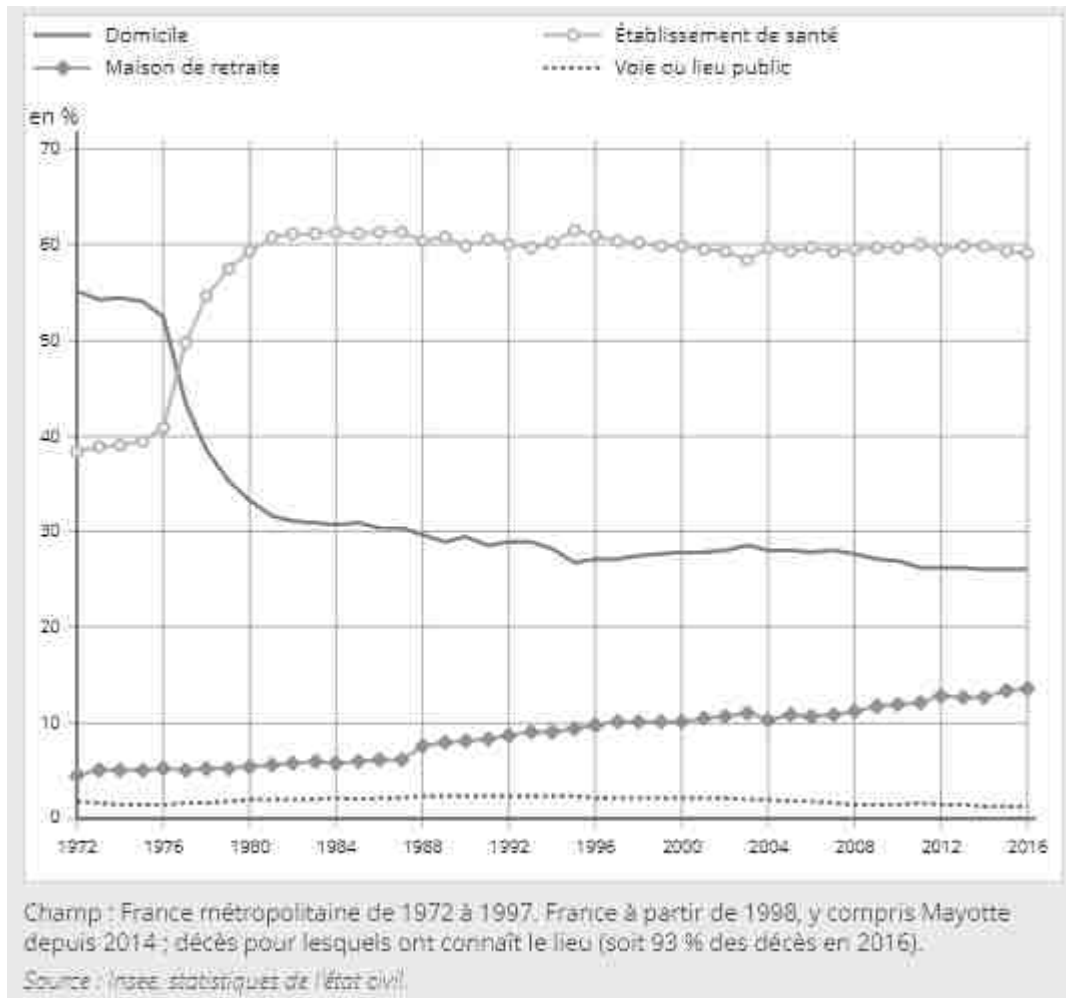


Figure 4 : Répartition des décès selon le lieu en 2016

D'après un article de l'INSEE paru en 2017, en 2016 le nombre de décès était de 594 000 personnes en France, suivant cette répartition :

- 59,2 % des décès avaient lieu dans des établissements de santé
- 26 % à domicile
- 13,5 % en maison de retraite

- 1,3 % sur la voie publique

Cette figure 4, nous permet de voir que la répartition des lieux de décès s'est inversée dans le temps avec une augmentation des décès en institutions.

A noter que la répartition des décès dans les départements d'outre-mer est tout à fait différente avec 44,2 % d'entre eux qui ont lieu à domicile, 49,6 % dans un établissement de santé et seulement 3,9 % dans les maisons de retraite (34).

➤ Décès selon l'âge du décédé et le lieu de décès en 2016

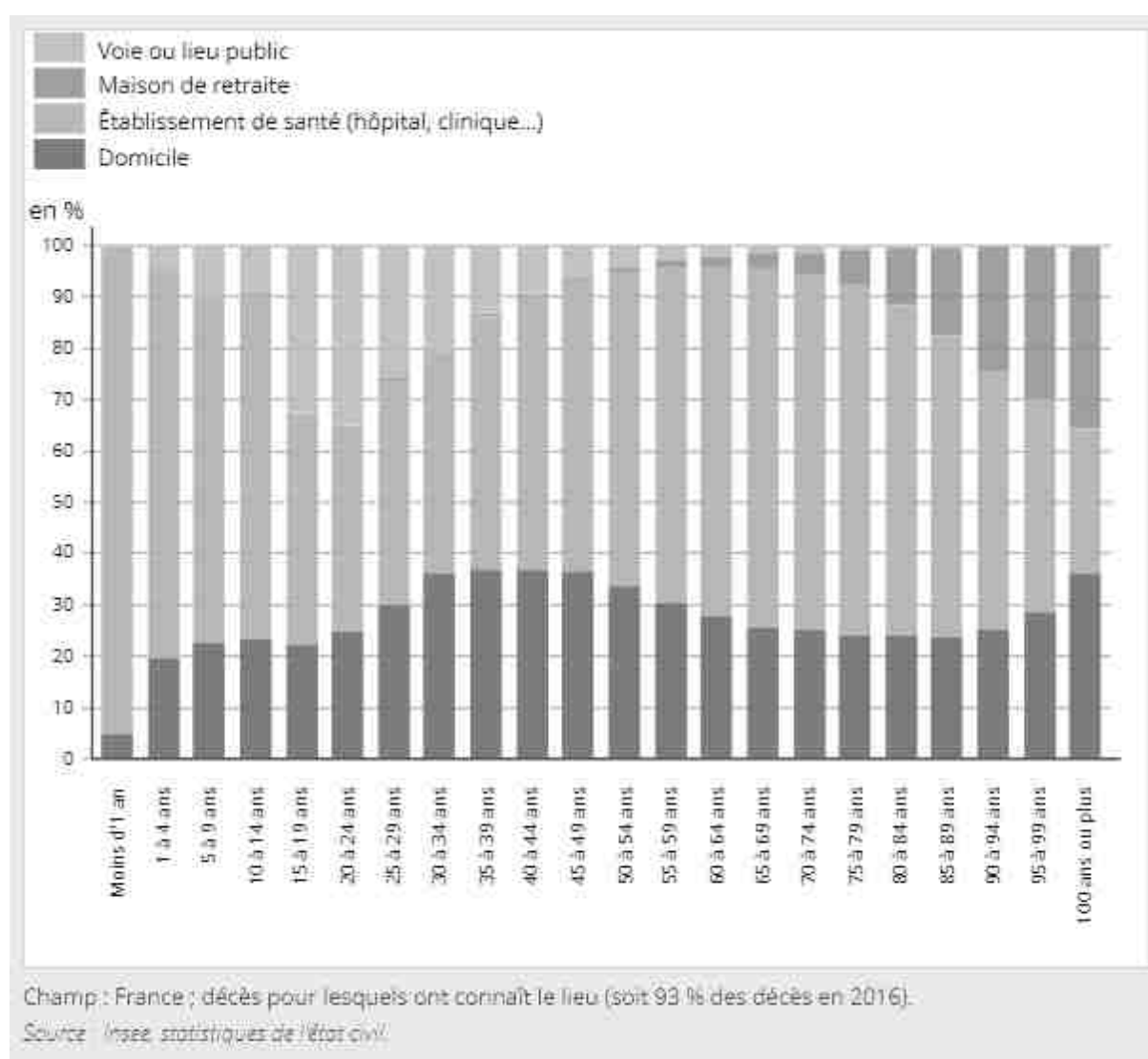


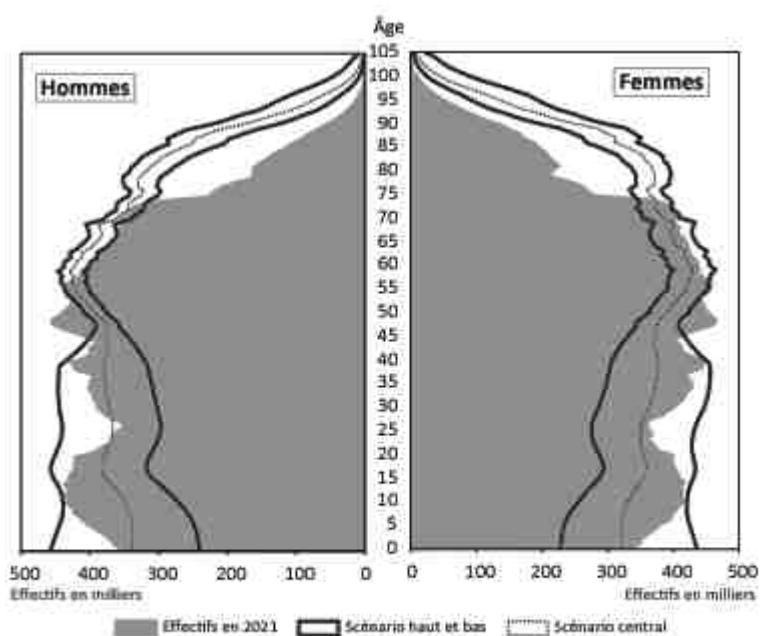
Figure 5 : Décès selon l'âge du décédé et le lieu de décès en 2016



Les lieux de fins de vie diffèrent selon les principales causes de décès liées à l'âge. On constate qu'à tout âge, la majeure partie des décès a lieu dans un établissement de santé.

Entre 15 et 24 ans, un tiers des décès a lieu sur la voie publique car ces décès sont dus à des causes externes. Les décès à domicile sont les plus fréquents autour de 30 et 40 ans et après 100 ans. A partir de 90 ans, la part des décès à domicile est similaire à celle en maison de retraite (35).

#### 2.4.4 Evolution de la pyramide des âges dans le temps



L. Toulemon *et al.*, *Population & Sociétés*, n° 597, INED, février 2022.

Figure 6 : Pyramide des âges de la France en 2021 et 2070, selon les scénarios bas, central et

haut

D'après un article paru dans l'Institut National d'Etude Démographique, quelques soient les scénarios envisagés, nous allons assister à un doublement des personnes de 75 ans ou plus

d'ici 2070. En 2050 une personne sur trois sera âgée de 60 ans et plus. Les estimations pour l'espérance de vie moyenne à la naissance pour 2050 sont de 82,2 ans pour l'homme et 90,3 ans pour les femmes. Les établissements de santé seront débordés et il sera alors intéressant de développer la prise en charge des fins de vie à domicile (36).

### 3 MATERIEL ET METHODE

#### 3.1 Objectif de l'étude

L'objectif de notre étude est de faire un état des lieux de la prise en charge des fins de vie à domicile par les médecins généralistes en Alsace, installés et remplaçants.

Elle permet de décrire les pratiques des médecins en matière de prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile, les connaissances sur les soins palliatifs avec les acteurs existants, les aides financières et l'aspect juridique. Par ailleurs elle a pour but de mettre en avant les limites que peuvent éprouver les soignants lors de cette prise en charge ainsi que les points sur lesquels ils aimeraient plus de soutien.

#### 3.2 Type d'étude

Cette étude est une enquête quantitative, observationnelle, transversale descriptive avec quelques réponses libres (variables qualitatives), réalisée à partir d'un questionnaire en ligne envoyé par courriel.

En mars 2022, le questionnaire a été posté sur différents groupes rassemblant des médecins sur Facebook ainsi que diffusé à l'Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux (URPSML) du Grand Est qui l'a transféré aux médecins généralistes de la région.

En novembre 2022, une relance a été effectuée sur Facebook ainsi que par envoi à des médecins généralistes soit directement soit par l'intermédiaire de secrétariat des maisons de santé.

### 3.3 Population étudiée

Les répondants devaient être des médecins généralistes exerçant en Alsace, thésés ou non thésés. Nous n'avons pas mis d'autres critères d'inclusion ou d'exclusion.

### 3.4 Elaboration du questionnaire

Celui-ci a été créé sur la plateforme Google Forms permettant aux médecins de répondre anonymement et facilement en y accédant par un lien.

Il est composé de 31 questions, dont des questions fermées à choix multiples, avec possibilité de rajouter des commentaires libres pour 2 des questions et des questions ouvertes pour permettre aux médecins d'apporter une justification à leur réponse.

Celui-ci comprend plusieurs parties :

- La première vise à connaître les pratiques des médecins en demandant le nombre de fins de vie qu'ils ont suivi à domicile aux cours des 10 dernières années, l'étiologie des fins de vie, l'initiateur d'une hospitalisation si celle-ci est requise ainsi que les raisons. Nous leur avons demandé de s'autoévaluer sur une échelle de 0 à 10 sur leurs capacités à cette prise en charge, leur disponibilité ainsi que leur pratique quant aux directives anticipées. Nous avons aussi voulu savoir s'ils avaient augmenté leurs pratiques des fins de vie à domicile dans le contexte sanitaire actuel et la Covid-19.
- La deuxième s'attarde sur les connaissances du praticien, en l'interrogeant sur les formations réalisées ou non dans ce domaine, leurs connaissances sur les acteurs pouvant les aider dans cette prise en charge ainsi que leur utilisation, leurs savoirs sur le réseau de soins palliatifs d'Alsace, le questionnaire Pallia 10 ainsi que les différentes aides financières et la loi Claeys-Leonetti. Nous avons aussi posé la

question d'un potentiel refus d'une prise en charge des fins de vie à domicile ainsi que leurs freins et difficultés rencontrées et les domaines où les répondants voudraient plus de soutien.

- La dernière vise à établir les caractéristiques des médecins interrogés tout en gardant leur anonymat. Il était donc demandé : le genre, la tranche d'âge, le mode d'exercice, l'activité, le milieu et le nombre de visites à domicile réalisées par mois.

### 3.5 Recueil des données et analyse statistique

La transcription des réponses au questionnaire s'est faite de manière automatique par l'intermédiaire de Google Forms qui transpose les résultats dans un tableur de type Excel.

Une partie des analyses, telle que le calcul de médiane ou de moyenne, a été réalisée par l'intermédiaire d'un logiciel gratuit proposé par la faculté de médecine Strasbourg : le logiciel R dans sa version 3.1, R Development Core Team (2008). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. via l'application GMRC Shiny Stat du CHU de Strasbourg (2017).

Une autre partie des analyses a été réalisée par l'intermédiaire du logiciel Excel et de ses tableaux croisés dynamiques nous permettant de créer des figures telles que des graphiques circulaires ou des histogrammes.

Des analyses de régression logistique ont été faites lorsque la variable à analyser était binaire, selon un risque d'erreur alpha de 5 %. Les résultats sont présentés par un Odds Ratio, avec un intervalle de confiance à 95 % et une p-valeur, qui est significative lorsqu'elle est inférieure à 0,05.

Des analyses de régression linéaire ont été réalisées lorsque la variable d'intérêt était quantitative, toujours avec un risque d'erreur de 5 %. Les résultats sont présentés par un coefficient Beta, son intervalle de confiance à 95 % et une p-valeur.

Les statistiques ont été exécutées via le logiciel R Studio.

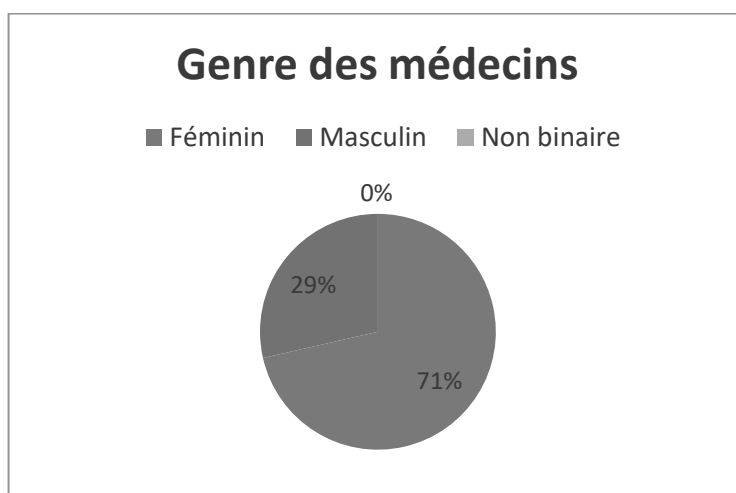
## 4 RESULTATS

Nous avons obtenu 49 réponses entre mars 2022 et novembre 2022.

### 4.1 Caractéristiques des médecins répondants

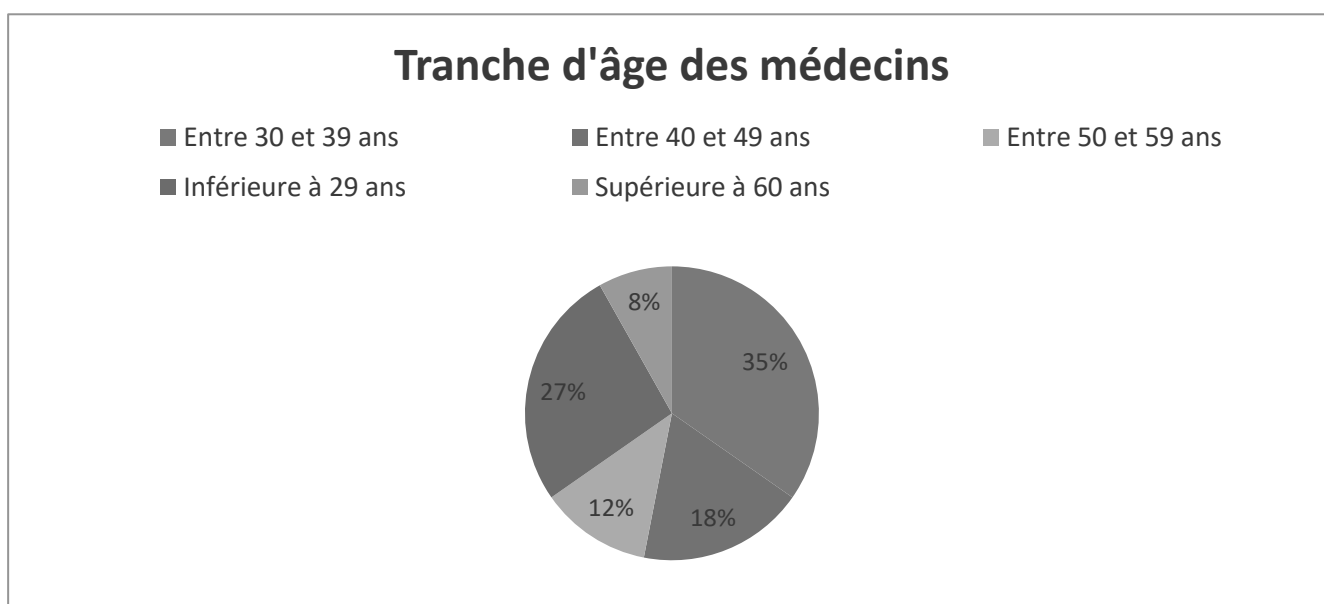
Voici les caractéristiques des médecins interrogés.

#### 4.1.1 Classification par genre



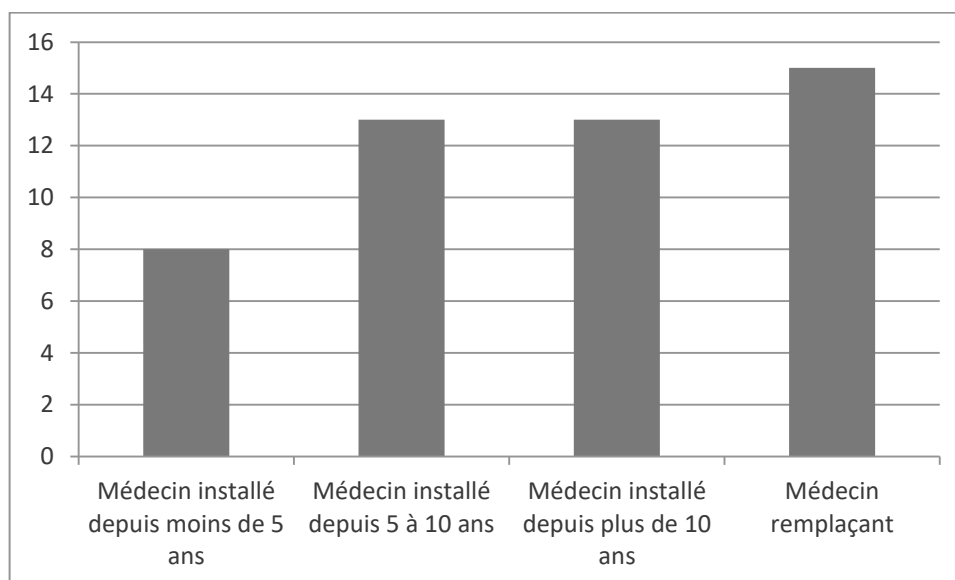
Sur les 49 réponses, 29 % (14/49) des médecins sont des hommes et 71 % (35/49) des femmes.

#### 4.1.2 Classification par tranche d'âge



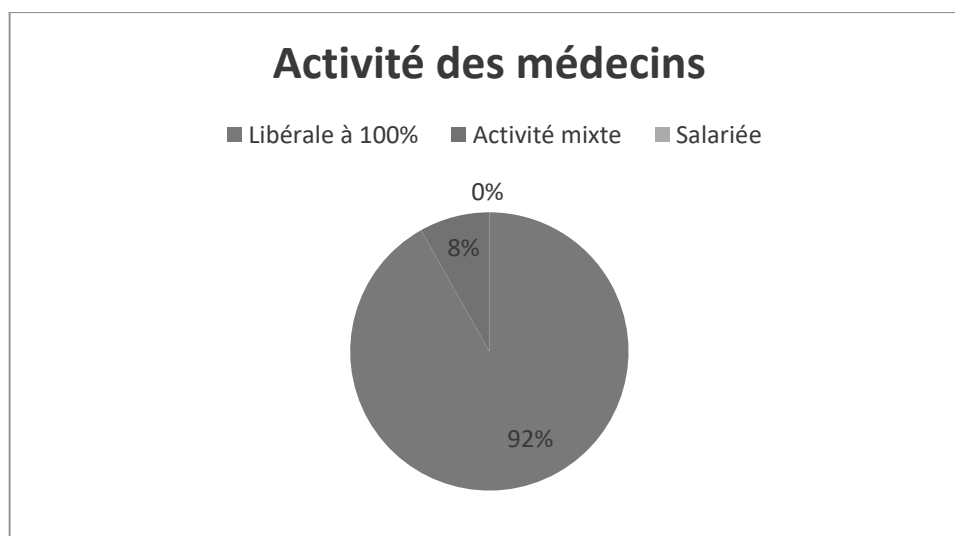
La majorité des médecins a entre 30 et 39 ans (17/49) donc 35 %, 27 % (13/49) ont moins de 29 ans, 18 % (9/49) ont entre 40 et 49 ans, 12 % (6/49) sont âgés de 50 à 59 ans et 8 % (4/49) ont plus de 60 ans.

#### 4.1.3 Classification par mode d'exercice



Quinze des médecins sont remplaçants ; à part égale 13 sont installés depuis plus de 10 ans et 13 entre 5 et 10 ans ; 8 des répondants sont installés depuis moins de 5 ans.

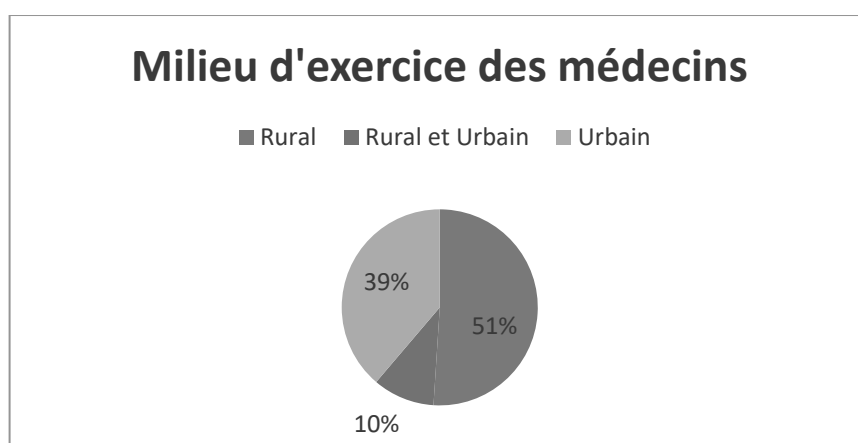
#### 4.1.4 Classification par activité





Quatre-vingt-douze pour cent (45/49) des 49 médecins ont une pratique à 100 % libérale, 8 % (4/49) une activité mixte et aucun médecin n'a de pratique salariale. Parmi les activités mixtes, une personne travaille dans un centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie, une dans le centre de référence des troubles du langage et des apprentissages du CHU de Strasbourg, une dans un centre de Protection Maternelle et Infantile, une dans un Etablissement d'Hébergement des Personnes Agées Dépendantes et une dans une maison de santé pluri professionnelle.

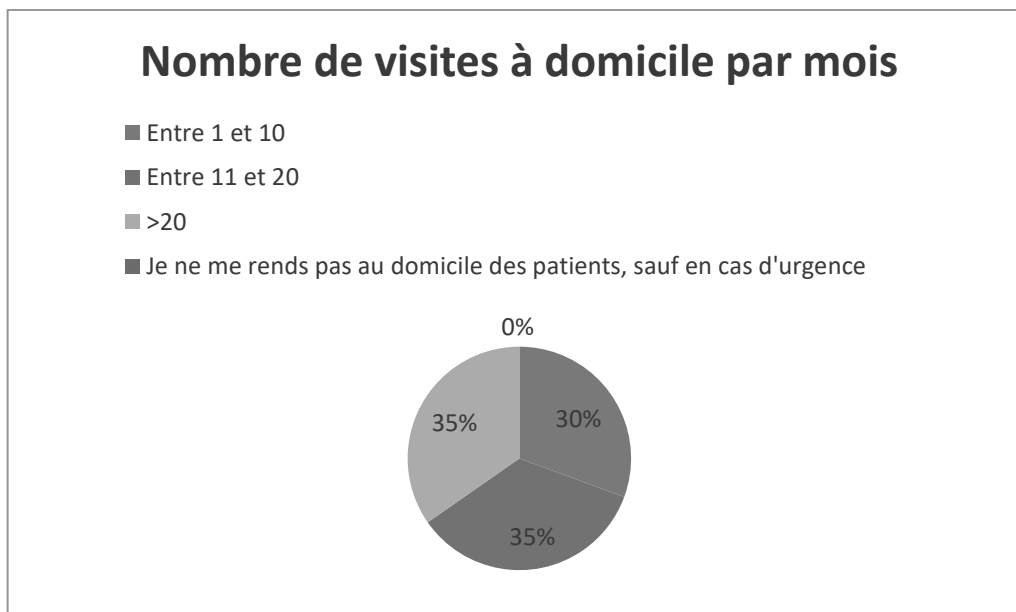
#### 4.1.5 Classification par milieu d'exercice



Cinquante et un pour cent (25/49) des médecins travaillent en zone rurale, 39 % (19/49) en zone urbaine et 10 % (5/49) dans les deux zones.

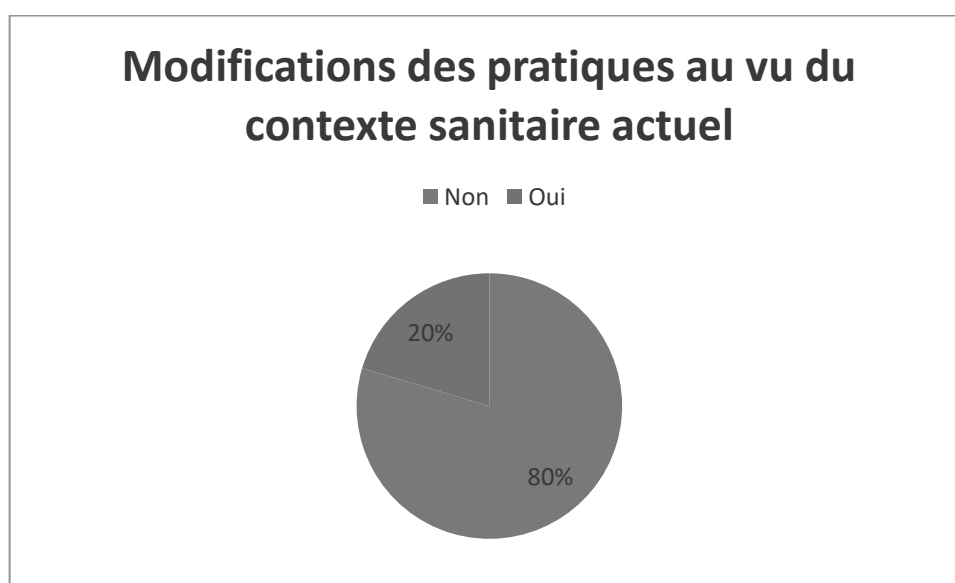
## 4.2 Pratiques actuelles des médecins répondants

### 4.2.1 Nombre de visites à domicile par mois



Tous les médecins ayant répondu aux questionnaires font des visites à domicile. 30 % (15/49) réalisent entre 1 et 10 visites par mois. De manière équivalente 35 % (17/49) réalisent entre 11 et 20 visites et 35 % (17/49) en réalisent plus de 20.

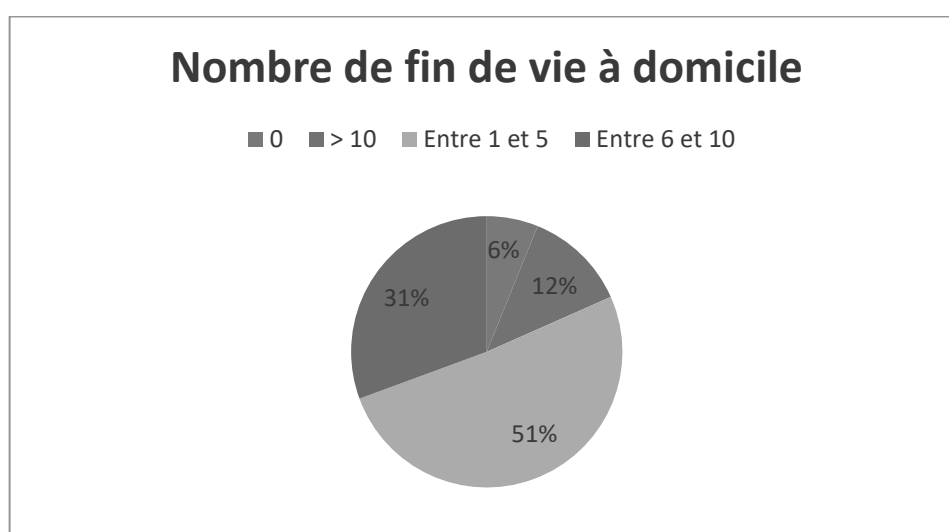
### 4.2.2 Modifications des pratiques au vu du contexte sanitaire actuel



Avec l'épidémie de la Covid-19 et le contexte sanitaire actuel à l'hôpital avec le manque de place, nous voulions savoir si les médecins avaient pratiqué plus de suivis de fin de vie à domicile.

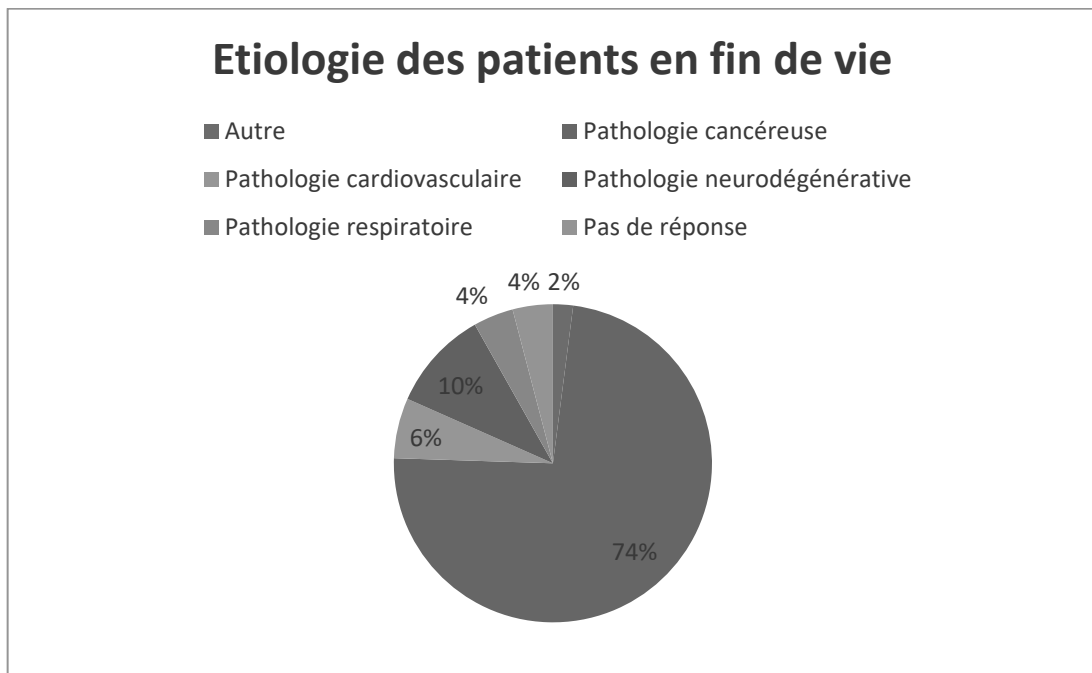
Pour 39 médecins, c'est-à-dire 80 % des répondants, cela n'a rien changé et pour 10 médecins, donc 20 %, ils ont accompagné davantage de fin de vie à domicile.

#### 4.2.3 Nombre de fin de vie à domicile



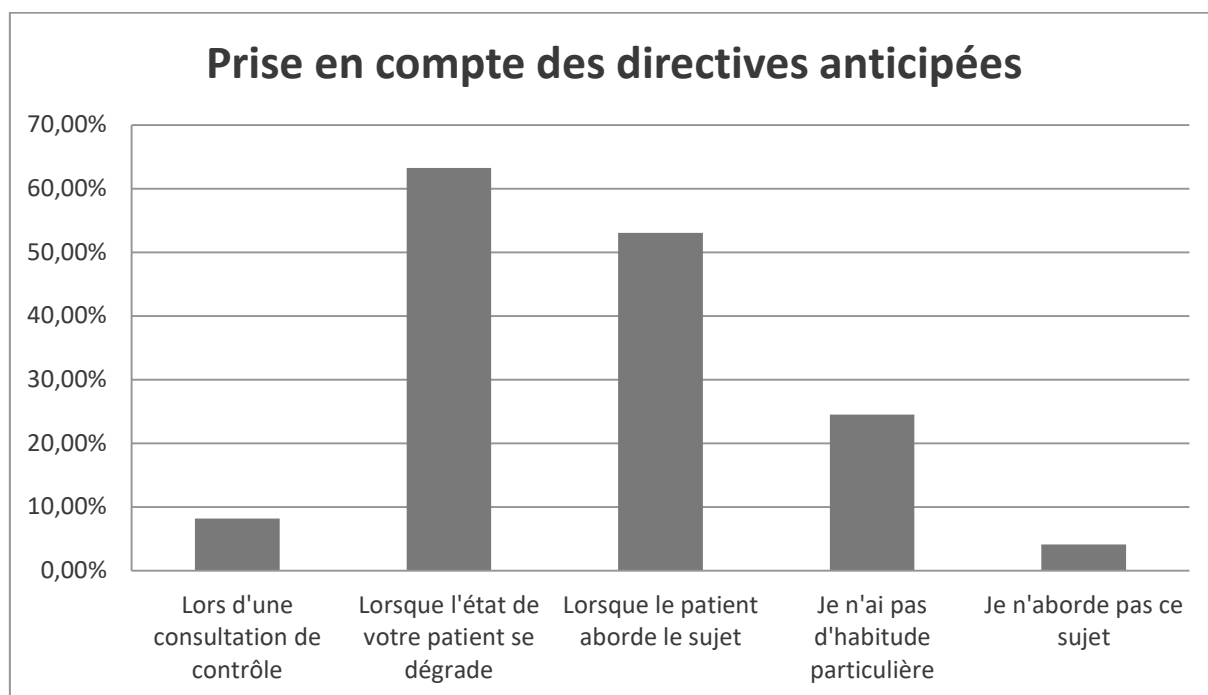
Cette question portait sur le nombre de fin de vie à domicile que le médecin a accompagné au cours des 10 dernières années comprenant le décès à domicile mais aussi la fin de vie ayant nécessité un transfert dans une structure adaptée peu de temps avant le décès. 6 % (3/49) des répondants n'ont pas eu à faire face à cette situation. La majeure partie, pour 51 % (25/49) ont géré entre 1 et 5 fins de vie, 31 % (15/49) entre 6 et 10 et 12 % (6/49) plus de 10 fins de vie.

#### 4.2.4 Etiologie des patients en fin de vie



Dans 74 % (36/47) des cas, l'étiologie la plus fréquente des patients en fin de vie est cancéreuse, dans 10 % (5/47) d'origine neurodégénérative, 6 % (3/47) cardiovasculaire, 4% (2/47) respiratoire, pour 4 % (1/47) d'une autre cause et 2 personnes sur les 49 n'ont pas répondu à cette question.

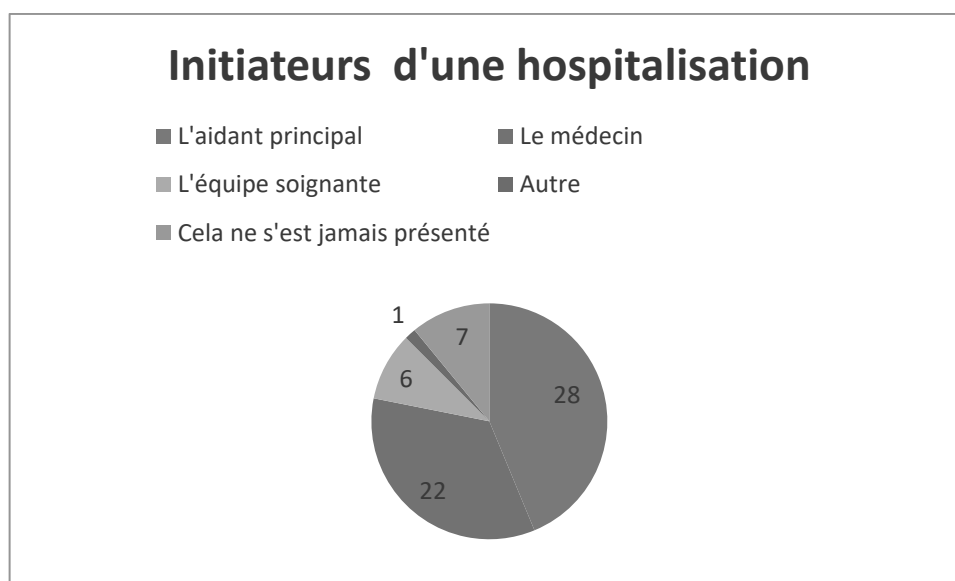
#### 4.2.5 Sujet des directives anticipées



Nous voulions savoir quand le sujet des directives anticipées était abordé. Celui-ci est souvent évoqué dans plusieurs situations de consultation. Sur les 49 répondants, les médecins ont sélectionné plusieurs réponses. « Lors d'une consultation de contrôle » a été citée dans 8 % (4/49) des cas, « lorsque l'état du patient se dégrade » a été sélectionnée dans 63 % (31/49) des cas, « lorsque le patient aborde le sujet » a été cochée dans 53 % (26/49) des cas, le médecin n'a pas « d'habitude particulière » a été choisie dans 24 % (12/49) des cas et le médecin n'aborde pas ce sujet dans 4 % (2/49) des cas.

### 4.3 Initiateurs et causes d'une hospitalisation si finalement requise

#### 4.3.1 Initiateurs d'une hospitalisation



Lors d'une prise en charge d'une fin de vie à domicile, si une hospitalisation est finalement requise, sur les 49 réponses reçues l'aidant principal est cité 28 fois comme l'initiateur, le médecin lui-même 22 fois, l'équipe soignante 6 fois, 1 fois la réponse autre a été choisie et dans 7 cas cette situation ne s'est jamais présentée. A savoir que de nombreux médecins ont répondu plusieurs acteurs comme origine de l'hospitalisation.

#### 4.3.2 Causes d'une hospitalisation

Pour permettre aux médecins de s'exprimer sur les raisons d'une hospitalisation, une question ouverte a été posée. Nous avons obtenu 40 réponses que nous avons regroupées en 7 causes d'hospitalisations :

- L'aidant, qui ressort le plus souvent dans nos réponses
- La difficulté de la prise en charge de la douleur par les soignants
- Les domiciles non adaptés
- Une situation devenant ingérable

- La prise en charge technique trop compliquée à mettre en place à domicile
- La peur d'un symptôme aigu
- Le patient lui-même

Ci-dessous, sont reprises les différentes réponses des médecins.

#### 4.3.2.1 L'aidant

*-« dépassement des limites d'acceptation de la situation par l'entourage »*

*-« difficulté à domicile pour l'aidant et la famille »*

*-« difficulté de gestion de la fin de vie par l'aidant »*

*-« importance d'être entourée »*

*-« difficulté familiale à gérer la situation »*

*-« repos de l'aidant »*

*-« soins palliatifs à domicile devenant lourds pour les aidants familiaux »*

*-« épuisement de l'aidant »*

*-« épuisement de l'entourage, anxiété de l'entourage difficile à gérer »*

*-« demande de l'entourage »*

*-« difficulté devant la souffrance du proche »*

*-« famille ne supportant pas la dégradation »*

*-« fin de vie non voulue à domicile pour ne pas laisser le souvenir des derniers jours à la maison au conjoint »*

-« *épuisement ou limite des aidants* »

-« *aidants dépassés* »

-« *épuisement familial* »

-« *épuisement de l'aidant, difficulté organisationnelle de l'aidant* »

-« *besoin de récupération pour la famille aidante* »

-« *épuisement de l'aidant principal* »

-« *soulagement de l'aidant principal* »

-« *demande de la famille* »

-« *épuisement des aidants* » cité 2 fois

-« *l'aidant ne sent finalement pas capable d'assister au décès ou plutôt aux jours difficiles avant le décès* »

-« *vécu trop difficile pour l'aidant principal ou pas d'aidant principal* »

-« *équipe accompagnante épuisée* »

#### 4.3.2.2 La difficulté de la prise en charge de la douleur

-« *gestion de la douleur* »

-« *ajustement des traitements antalgiques* »

-« *douleurs* »

-« *patient inconfortable* »



-« douleur mal contrôlée »

-« antalgie »

-« prise en charge de la douleur »

-« mise en place d'une pompe à morphine et midazolam »

-« mauvaise prise en charge de la douleur nécessitant une réévaluation plus fréquente que ce qui est possible à domicile »

#### 4.3.2.3 Les domiciles non adaptés

-« demande de structure de soins palliatifs plus adaptée »

-« logement mal adapté »

-« difficultés de la prise en charge hors du cadre hospitalier »

-« maintien à domicile difficile »

#### 4.3.2.4 Une situation devenant ingérable

-« situation qui n'était plus tenable »

-« situation devenue ingérable à domicile »

-« n'y arrive plus et n'assume pas le décès à domicile »

#### 4.3.2.5 La prise en charge technique trop compliquée à mettre en place à domicile

-« oxygénothérapie à haut débit »

-« difficulté de prise en charge »

-« soins trop lourds »

-« *maintien à domicile impossible* »

-« *lourdeur de la prise en charge* »

-« *troubles ioniques et insuffisance rénale aigue* »

-« *confort* »

-« *prise en charge impossible à domicile, problèmes respiratoires* »

-« *difficultés à gérer des troubles respiratoires chez un patient avec néo du poumon et chez une patiente avec une mésothéliome* »

#### 4.3.2.6 La peur d'un symptôme aigu

-« *peur d'un symptôme aigu sur la nuit/week-end* »

-« *problème aigue intercurrent* »

#### 4.3.2.7 Le patient lui-même

-« *anxiété du patient difficile à gérer* »

-« *anxiété* »

-« *souhait du patient* »

-« *demande du patient* » cité à 2 reprises

-« *patient isolé* »

#### 4.4 Disponibilité des médecins

Pour savoir si les médecins étaient prêts à se rendre disponibles 24h/24 et 7j/7, une question a été posée en séparant deux situations que sont la disponibilité par téléphone et le déplacement à domicile.

Sur les 49 réponses :

- 17 personnes ne sont pas prêtes à être disponibles que ce soit pour les appels ou pour se déplacer
- 1 personne est prête à être disponible pour se déplacer mais pas pour les appels
- 14 personnes sont prêtes à être disponibles pour les appels mais pas pour se déplacer
- 14 personnes sont prêtes à être disponibles que ce soit pour les appels ou les déplacements
- 2 personnes ont seulement coché être disponible pour les appels, sans donner leur avis sur les déplacements
- 1 réponse est non exploitable car la personne a coché à la fois pouvoir se rendre disponible et se rendre non disponible pour les appels

Nous avons demandé aux médecins d'expliquer leur choix concernant leur disponibilité.

Nous avons obtenu 31 réponses libres que nous avons regroupées par catégorie.

##### 4.4.1 Médecins non disponibles ni par téléphone ni pour les déplacements

Pour les personnes qui ont répondu n'être pas disponibles pour les appels ni les déplacements 24h/24 et 7j/7, nous avons catégorisé leurs réponses.

4.4.1.1 L'existence de l'HAD, du médecin de garde et de l'équipe de soins palliatifs :

-« HAD en place pour les nuits et les dimanches »

-« je suis disponible la journée au cabinet, en cas de problème sur la nuit la famille peut toujours contacter le médecin de garde »

-« inscription en équipe de soins palliatifs si possible pour hotline le weekend »

-« patient suivi parallèlement en HAD donc assistance la nuit si besoin »

4.4.1.2 La possibilité d'être joignable uniquement pour l'équipe soignante :

-« joignable uniquement par les intervenants »

-« les IDE ont par contre mon portable mais pas le patient ni sa famille »

4.4.1.3 La possibilité de faire preuve d'anticipation :

-« prescription de « si besoin » au maximum »

-« j'anticipe ce qui va se passer pourquoi répondre 24 sur 24 »

4.4.1.4 Indisponibilité pour des raisons familiales :

-« j'ai des limites et une famille »

-« respect de ma vie privée donc difficile de se déplacer en pleine nuit »

-« on a une vie privée »

-« je vis trop loin du cabinet où je remplace pour m'y rendre en urgence et de toute façon je ne souhaite pas être joignable par les patients la nuit »

4.4.1.5 Autres :

-« sur les heures de travail uniquement »

*-« je pourrais me rendre aussi disponible que possible sans assurer le 7/7 et 24/24 cela me paraît très difficile »*

#### 4.4.2 Médecins non disponibles pour les appels mais pour les déplacements

La personne ayant répondu être disponible pour les déplacements mais pas pour les appels a justifié sa réponse par « *j'ai aussi une vie privée... donc h24 pas possible* ».

#### 4.4.3 Médecins disponibles pour les appels mais pas pour les déplacements

Les répondants disponibles pour les appels mais pas pour les déplacements, ont précisé leur choix par différents arguments.

##### 4.4.3.1 Le besoin de répondre à une demande de la famille :

*-« ok pour les appels pour répondre aux demandes de la famille et du patient »*

*-« les déplacements à toute heure sont difficiles à conjuguer avec une vie familiale (enfant en bas âge) par contre cela ne me dérange pas d'être joignable à tout moment pour motif important »*

*-« pour les appels oui, dans une certaine mesure : uniquement si je perçois que le patient ou son entourage sont capable de le faire à bon escient sans être abusif, que la relation de confiance est bien établie et qu'ils sont dans le besoin ; non en milieu urbain bien doté comme à Strasbourg avec des personnes ayant des bonnes capacités d'accès aux soins (pouvant bien expliquer eux-mêmes le dossier ou les enjeux) et où la demande ne me paraît pas justifiée à ce moment-là. Pour les déplacements non, il me paraît intenable de pouvoir s'engager auprès des patients et de se rendre disponible en permanence ; pour moi c'est prendre un engagement impossible à tenir. »*

#### 4.4.3.2 Indisponibilité pour des raisons familiales :

*-« appels oui, pour l'aide et conseils, déplacements pas toujours faisables en raison du peu de vie de famille déjà restante en tant que telle... »*

*-« une fin de vie à domicile est une décision lourde pour le patient, son entourage et le médecin. Il s'agit le plus souvent d'une décision partagée qui entraîne automatiquement une disponibilité 24/24h. En ce sens, répondre au téléphone, conseiller, rassurer est un minimum. Les obligations familiales rendent impossibles une disponibilité certaine pour les déplacements non prévus. »*

*-« la vie de famille ne permet pas de se rendre disponible 24h/24 et 7j/7 »*

#### 4.4.3.3 La possibilité de faire preuve d'anticipation :

*-« on peut anticiper certaines situations »*

#### 4.4.3.4 Autres :

*-« dispo pour les aides toujours, pour les familles au cas par cas, pour les déplacements 24h/24 au cas par cas »*

#### 4.4.4 Médecins disponibles pour les appels et les déplacements

14 des répondants étaient prêts à se rendre disponibles pour les appels et les déplacements 24h/24 et 7j/7. Les réponses peuvent se regrouper en 4 items.

##### 4.4.4.1 Le lien unique médecin-patient

*-« Je me rendrais disponible pour l'accompagnement d'un patient en fin de vie. On a créé un lien, une relation unique et je souhaite les aider au mieux dans cette période difficile. Si les proches sont vraiment préparés à cette fin de vie, avec acceptation, ils n'abusent pas du téléphone ! »*

*-« par respect pour les familles »*

*-« si c'est un patient suivi de longue date cela me paraît normal »*

*-« parce que je suis médecin »*

#### 4.4.4.2 En raison d'un décès imminent :

*-« quand cela devient très proche et difficile je suis prête à me déplacer si dispo sur mon temps libre »*

*-« uniquement dans cette situation de fin de vie avec décès imminent »*

#### 4.4.4.3 La possibilité de travailler en réseau

*-« si le patient bénéficie également d'un accompagnement par l'équipe mobile de soins palliatifs »*

*-« secteur couvert par SOS médecins + en général je fais appel à l'HAD »*

#### 4.4.4.4 Autres :

*-« et je n'ai jamais été réveillée »*

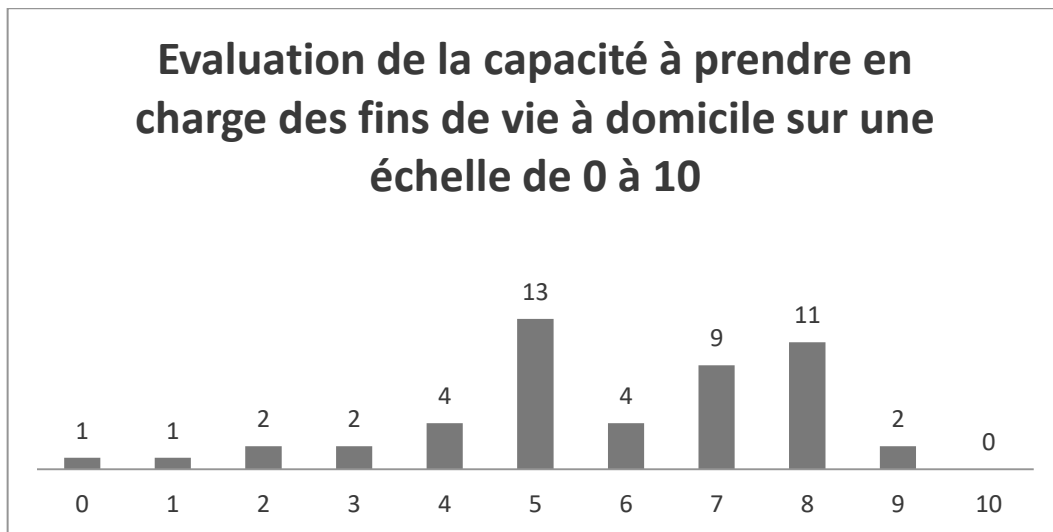
*-« mon portable est donné à la famille et je fais le certificat de décès à domicile quel que soit l'horaire. En général la famille m'appelait quelques heures après le décès si cela arrivait en pleine nuit. »*

Une seule personne n'a pas compris le sens de notre question est a répondu, « *quel choix ?* ».

#### 4.5 Connaissances des médecins

Nous leur avons proposé de s'autoévaluer sur leur capacité à prendre en charge des fins de vie. Nous les avons questionnés par ailleurs sur leurs connaissances des différentes aides, de la loi Clays Leonetti, etc...

##### 4.5.1 Evaluation de la capacité à prendre en charge des fins de vie à domicile

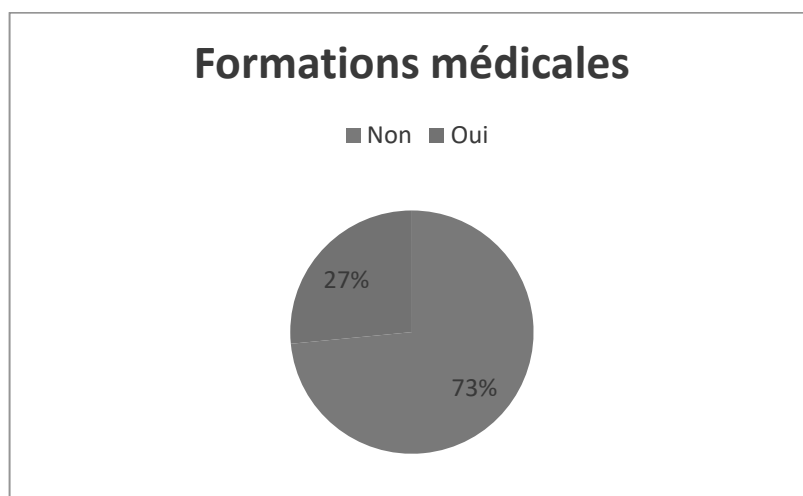


Nous avons demandé aux médecins d'évaluer leur capacité à prendre en charge des fins de vie à domicile sur une échelle de 0 à 10, 0 étant « pas du tout à l'aise » et 10 « totalement à l'aise ». La moyenne de ces 49 réponses est de 5,82/10, la médiane est de 6,00/10.

Une personne s'est attribuée la note de 0 et personne ne s'est attribué un 10. La majeure partie des médecins se donnent entre 5 et 8/10.



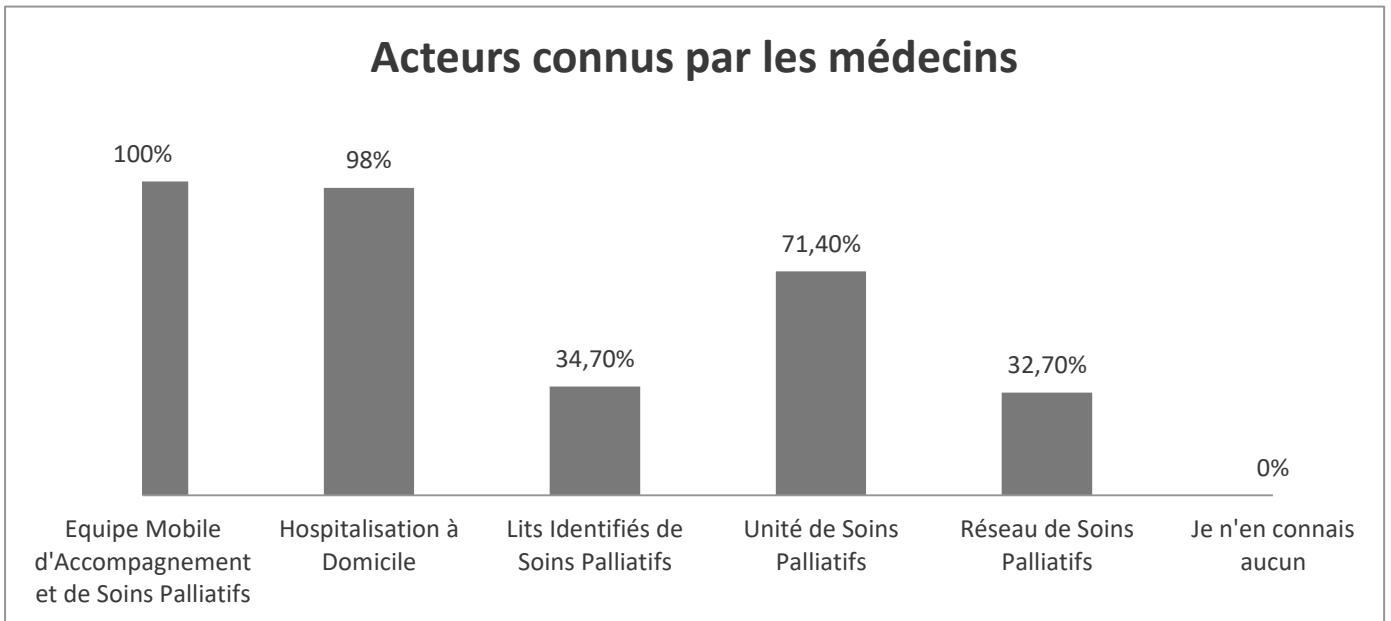
#### 4.5.2 Réalisation de formations médicales



Soixante-treize pour cent des médecins répondants n'ont pas réalisé de formation sur la prise en charge de la fin de vie. Seuls 27 %, c'est-à-dire 13 personnes sur 49, ont réalisé des formations.

Une personne a réalisé un diplôme universitaire de soins palliatifs et une formation médicale continue. Un médecin a réalisé un diplôme universitaire de soins palliatifs. Un autre a réalisé un diplôme inter universitaire de soins palliatifs. Sept médecins ont réalisé une formation médicale continue. Les trois restants n'ont pas précisé ou alors leurs formations ne faisaient pas partie des propositions données.

#### 4.5.3 Acteurs connus par les médecins



Nous avons demandé aux médecins s'ils connaissaient des acteurs pouvant les aider lors de la prise en charge d'une fin de vie à domicile.

Les 5 structures que nous avons décidées de proposer sont :

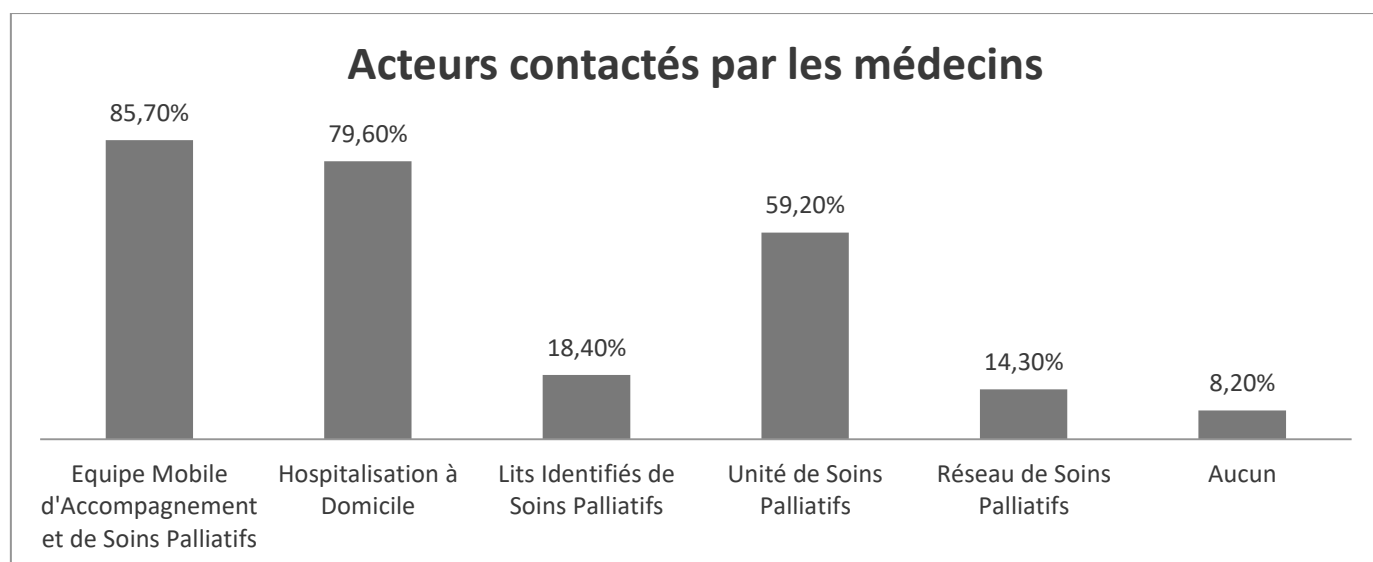
- les Equipes Mobiles d'accompagnements et de Soins Palliatifs (EMSP)
- l'Hospitalisation A Domicile (HAD)
- les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)
- les Unités de Soins Palliatifs (USP)
- les réseaux de soins palliatifs

Cent pour cent connaissent l'Equipe Mobile d'accompagnement et de Soins Palliatifs, 98 % l'Hospitalisation A Domicile, 34,7 % les Lits Identifiés de Soins Palliatifs, 71,4 % les Unités de Soins Palliatifs, 32,7 % les réseaux de soins palliatifs et personne n'a répondu qu'il n'en connaissait aucun.

Plus en détail, on peut noter :

- 7 personnes (14 %) connaissent les 5 structures
- 9 personnes (18 %) connaissent les structures citées, sauf les réseaux de soins palliatifs
- 5 personnes (10 %) connaissent les structures citées, sauf les Lits Identifiés de Soins Palliatifs
- 1 personne (2 %) connaît les structures citées, sauf les Unités de Soins Palliatifs
- 14 personnes (28 %) connaissent les EMSP, les HAD et les USP
- 3 personnes (6 %) connaissent les EMSP, les HAD et les réseaux
- 9 personnes (18 %) ne connaissent que les EMSP et les HAD
- 1 personne (2 %) ne connaît que les EMSP

#### 4.5.4 Acteurs contactés par les médecins



Une Equipe Mobile d'accompagnement et de Soins Palliatifs a été contactée dans 85,7 % des cas. L'Hospitalisation A Domicile a été demandée dans 79,6 % des fins de vies. Les médecins ont eu recours aux Lits identifiés de Soins Palliatifs dans 18,4 % des situations. Dans 59,2 %

des cas, ce sont les Unités de Soins Palliatifs qui ont été appelées. Les réseaux de soins palliatifs sont contactés dans 14,3 % des cas, et 8,2 % des répondants, c'est-à-dire 4 des répondants sur 49, n'ont fait appel à aucune des structures.

Plus en détail :

- 2 personnes ont répondu avoir déjà fait appel à toutes les structures citées précédemment
- 6 personnes ont répondu avoir fait appel à l'EMSP, l'HAD, les LISP et les USP
- 5 personnes ont fait appel à l'EMSP, l'HAD, les USP et les réseaux de soins palliatifs
- 14 personnes ont répondu les EMSP, l'HAD et les USP
- 1 personne a fait appel à l'EMSP, aux LISP et aux USP
- 9 personnes ont fait appel aux EMSP et à l'HAD
- 1 personne a fait appel à l'HAD et aux USP
- 5 personnes n'ont fait appel qu'aux EMSP
- 2 personnes n'ont contacté que l'HAD

Nous avons voulu comprendre pourquoi les médecins ne font pas appel à ces structures en proposant plusieurs possibilités.

Les propositions étaient :

- Je ne sais pas comment les contacter
- Il existe trop de démarches administratives à réaliser
- Je trouve qu'il y a un manque de coordination entre les acteurs
- Pas encore de suivi de patient en fin de vie.

Nous n'avons obtenu que 3 réponses. Une personne a répondu qu'elle ne sait pas comment les contacter et qu'elle trouve qu'il y a un manque de coordination. Pour une autre personne, il existe trop de démarches administratives et le dernier médecin qui a répondu n'a pas encore eu de patient en fin de vie.

#### 4.5.5 Connaissance du réseau de soins palliatifs d'Alsace

Comme décrit dans la première partie, le réseau de soins palliatifs d'Alsace propose de nombreuses aides. Nous en avons cité 4, qui sont :

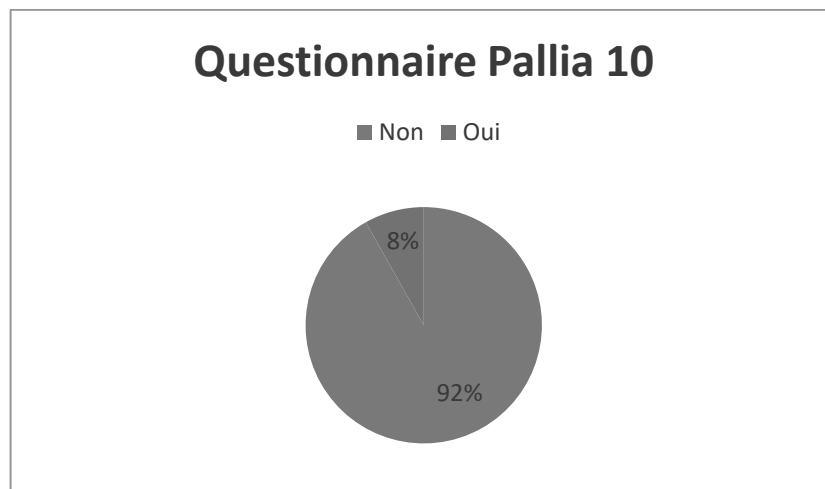
- Des webinaires accessibles à tous, gratuitement une fois par mois sur la thématique palliative, connus par 10,2 % des répondants
- Un accès à une astreinte téléphonique les nuits, weekends et jours fériés pour les patients inclus dans le réseau, à la demande de l'Equipe Mobile des Soins Palliatifs, connu par 51 % des participants
- L'organisation de projets parenthèses avec le patient, connus par 4,1 % des médecins
- Des prestations dérogatoires dont la demande est faite par l'Equipe Mobile des Soins Palliatifs, connues par 16,3 % des personnes

Plus en détail sur les 49 répondants :

- 23 personnes ont répondu n'en connaître aucun
- 1 personne connaît les webinaires, l'accès à l'astreinte téléphonique ainsi que l'organisation de projets parenthèses
- 1 personne connaît les webinaires, l'astreinte téléphonique et les prestations dérogatoires
- 1 personne connaît l'astreinte téléphonique, les projets parenthèses et les prestations dérogatoires

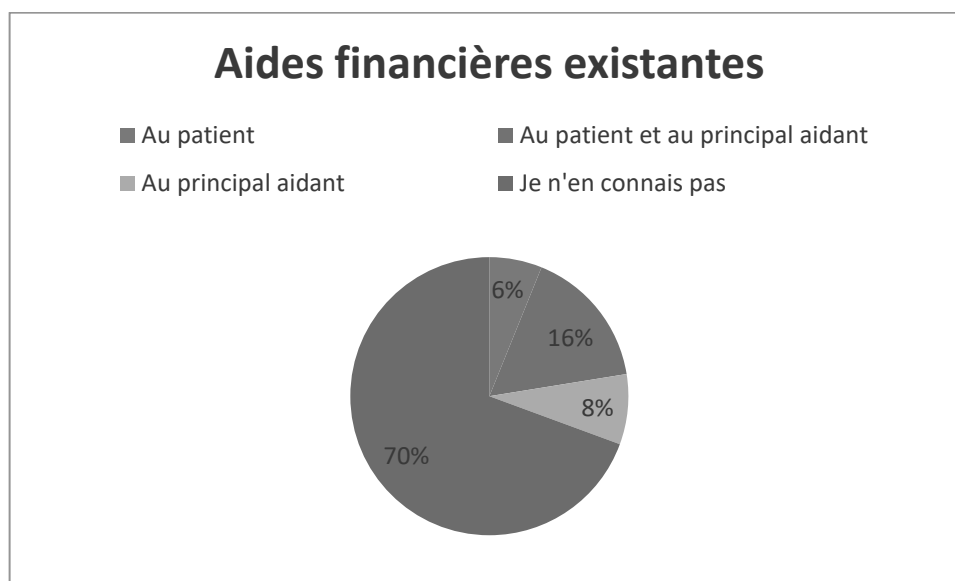
- 3 personnes connaissent les webinaires et l'accès à l'astreinte téléphonique
- 5 personnes connaissent l'astreinte téléphonique et les prestations dérogatoires
- 1 personne connaît l'astreinte téléphonique et d'autres éléments
- 13 personnes connaissent seulement l'accès à l'astreinte téléphonique
- 1 personne ne connaît que les prestations dérogatoires

#### 4.5.6 Connaissance du questionnaire Pallia 10



Il existe un questionnaire qui permet au médecin généraliste de savoir quand contacter une Equipe Mobile de Soins Palliatifs. Celui-ci se nomme « Pallia 10 ». Parmi les 49 réponses, seuls 8 % c'est-à-dire 4 personnes connaissent son existence. Il est disponible en annexe 2.

#### 4.5.7 Connaissances des aides financières



Soixante-dix pour cent des personnes, c'est-à-dire 34 sur 49, ne connaissent pas les aides financières existantes pouvant être mises en place. Seize pour cent (8/49) connaissent les aides pour les patients et le principal aidant. Huit pour cent (4/49) sont au fait des aides pour le principal aidant et 6 % (3/49) pour le patient.

Pour permettre d'étudier les aides connues par les médecins, nous avons demandé auxquelles ils avaient l'habitude de faire appel, en réponse libre. Nous n'avons obtenu que 14 réponses libres, ce qui est cohérent avec la forte méconnaissance mise en avant.

Sur ces réponses, 6 personnes n'ont pas dû comprendre la question. Car nous avons eu comme réponses :

-« non » cité 2 fois

-« dès que nécessaire »

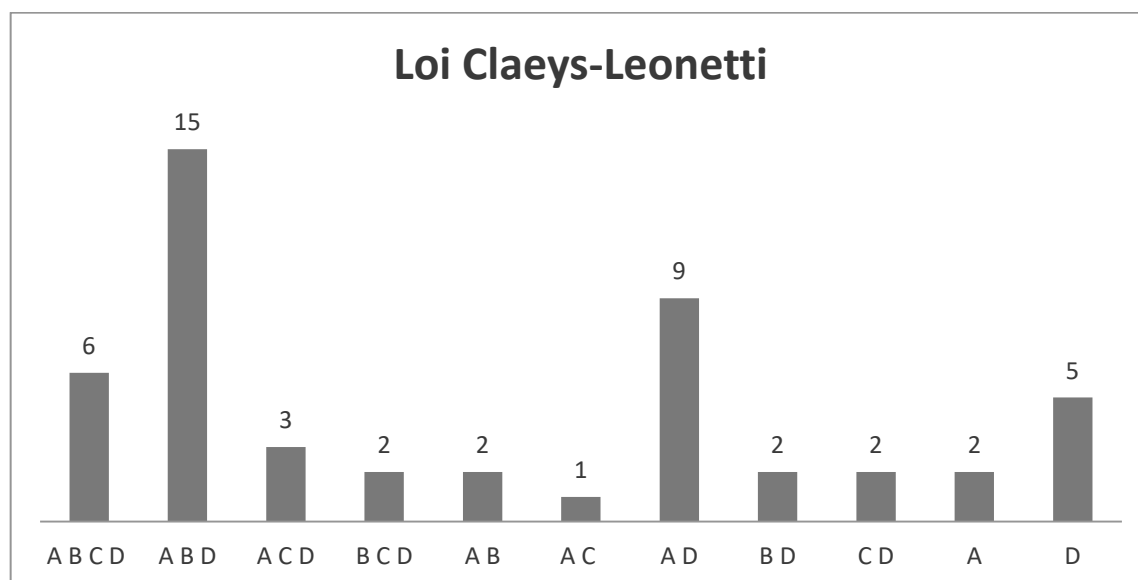
-« non je délègue au AS des réseaux d'appui »

-« aide à l'aidant »

-« au principal aidant »

Sur les réponses données, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie « APA » est citée 3 fois. Un médecin fait appel à « l'enveloppe des soins palliatifs ». Un répondant en plus de l'APA fait appel « à l'allocation journalière d'accompagnement à un proche en fin de vie, portage de repas, aide-ménagère ». Un praticien propose « auxiliaire de vie, aide-ménagère, ide ». Une personne en plus de l'APA propose la Prestation de Compensation du Handicap « PCH ». Une réponse est « l'aide conseil général ».

#### 4.5.8 Connaissance de la Loi Claeys-Leonetti



Concernant la loi Claeys-Leonetti, nous avons réalisé un QCM à 4 propositions dont 2 vraies et 2 fausses pour évaluer les connaissances des médecins.

Les propositions sont :

- A : la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements qui peuvent être stoppés
- B : Toute personne mineure ou majeure peut rédiger ses directives anticipées



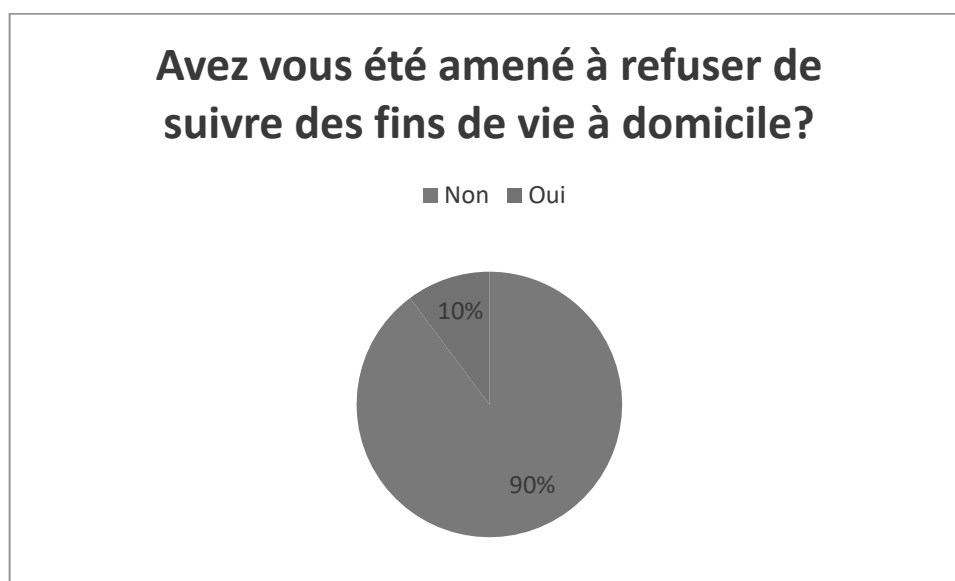
- C : Les directives anticipées sont valables 3 ans
- D : Dans certaines conditions, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'à la mort est possible

Les réponses vraies sont la A et la D.

Nous avons obtenu 49 réponses. Seules 9 personnes ont trouvé les bonnes. Concernant les deux réponses fausses, la B a été citée 27 fois c'est-à-dire dans 55 % des cas et la C dans 14 réponses soit 28 %.

#### 4.6 Freins à la prise en charge des fins de vie à domicile par les médecins

Avant toute chose, nous voulions savoir si certains médecins avaient déjà été amenés à refuser de prendre en charge une fin de vie à domicile.



Sur les 49 réponses, seules 10 %, c'est-à-dire 5 médecins, ont déjà refusé de prendre en charge une fin de vie à domicile.

La raison principale de ce refus a été interrogée en réponse libre. Nous avons eu 3 réponses avec le même dénominateur : l'aidant.

-« *l'entourage* »

-« *pas d'aidant familial, logement non adapté* »

-« *défaillance des aidants* »

Nous avons par la suite posé une question ouverte pour connaître le principal frein à la prise en charge des fins de vie à domicile. Nous avons obtenu 41 réponses libres que l'on peut regrouper en différentes parties. A noter que deux personnes ont noté « *aucun* » comme principal frein et pour une personne « *aucun si la famille et le patient sont d'accord* ».

Nous avons pu classer les réponses en 6 freins principaux.

#### 4.6.1 Le temps et la disponibilité

- « *temps* » cité trois fois

- « *disponibilité* » cité cinq fois

- « *manque de temps et de disponibilité pour le patient et pour les aidants car la fin de vie plus que des soins médicaux nécessitent surtout des temps d'échange et de soutien* »

- « *ça prend du temps* »

- « *chronophage* » cité trois fois

- « *impossible d'être disponible 24h/24* »

- « *manque de temps pour être disponible 24h/24* »

- « *le manque de temps et d'accompagnement, très chronophage pour médecins généralistes et les soignants accompagnants* »

- « *le temps requis* »

#### 4.6.2 Les aidants avec l'acceptation sociale

-« *l'acceptation sociale, les gens croient trop souvent à tort que l'on meurt à l'hôpital* »

-« *si l'entourage du patient n'est pas au clair sur la situation* »

-« *frein familial : difficultés émotionnelle et d'acceptation de la situation* »

-« *stress intense des familles* »

-« *manque d'entourage* »

-« *la famille, pas capable de supporter la fin de vie* »

-« *entourage et peur de la fin de vie* »

-« *l'entourage* » cité deux fois

-« *les aidants* »

-« *absence d'entourage du patient* »

-« *l'accord des aidants et/ou du patient* »

#### 4.6.3 Le manque de formation et de pratique

-« *manque de formation (et de réseau)* »

-« *absence de formation* »

-« *mes connaissances en soins palliatifs* »

-« *la difficulté à utiliser des thérapeutiques sédatives profondes* »

-« *manque d'expérience* »

-« *absence de formation, la faible pratique* »

-« *manque de connaissances sur la sédation et la nutrition* »

-« *peu de formation des généralistes sur la fin de vie et les moyens médicaux de soulager le patient* »

#### 4.6.4 Le sentiment d'être seul, le manque de réseau

-« *gérer seule des situations difficiles* »

-« *(manque de formation) et de réseau* »

-« *les délais de mise en place en HAD* »

-« *difficulté liée à la mise en place d'aides humaines* »

-« *manque de coordination entre les différents intervenants* »

-« *le manque d'acteur pour les soins de nursing* »

-« *équipe de soins* »

-« *disponibilité de l'équipe* »

#### 4.6.5 L'investissement émotionnel du praticien

-« *l'investissement émotionnel* »

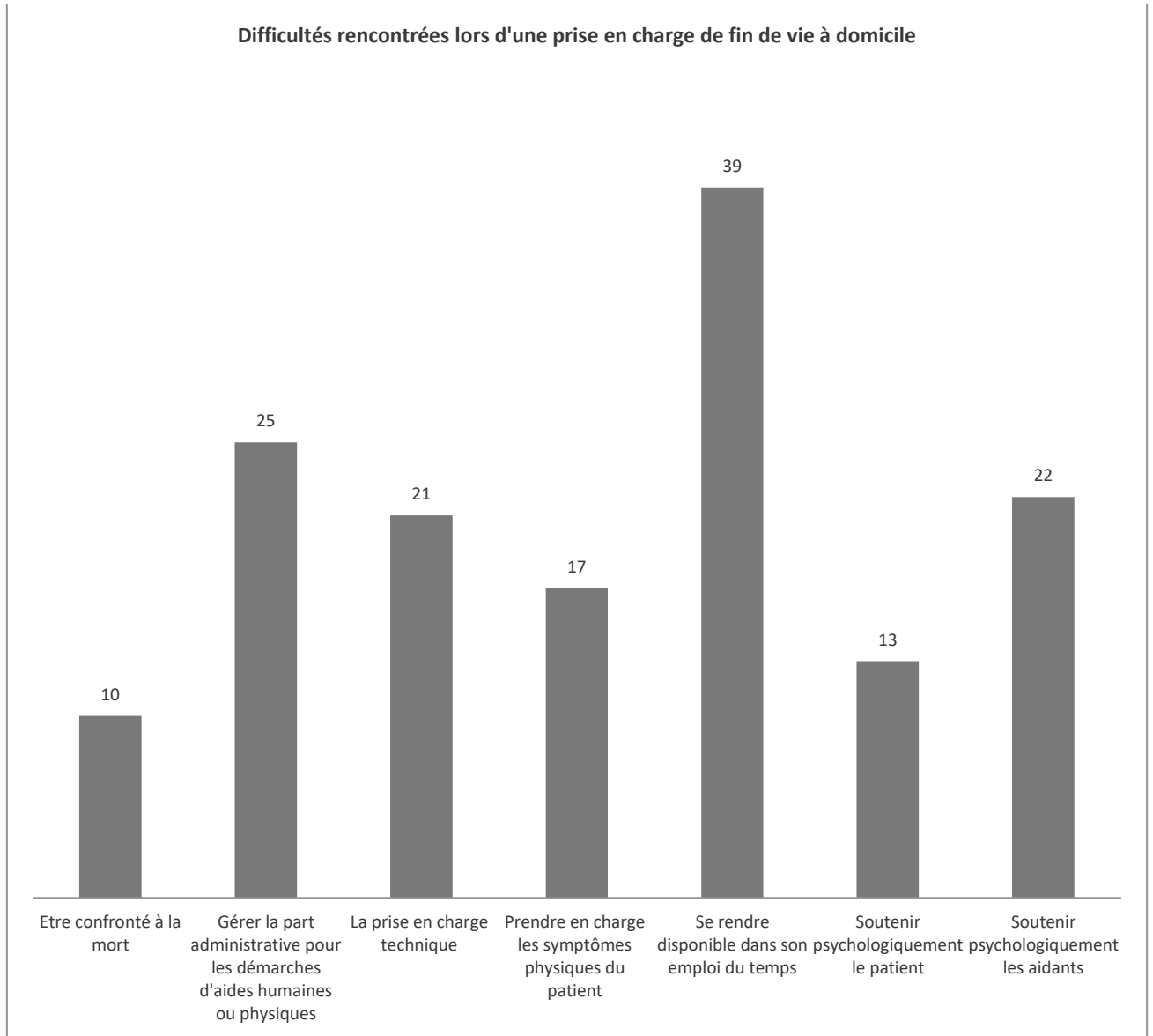
-« *l'implication émotionnelle* »

-« *la charge mentale qui en découle* »

#### 4.6.6 L'aspect purement médical

-« la bonne prise en charge de la douleur »

#### 4.7 Difficultés rencontrées



Nous avons proposé 7 difficultés que l'on pourrait rencontrer dans une prise en charge de fin de vie à domicile. Les réponses pouvaient être multiples.

Nous constatons :

- 39 personnes ont coché le problème de disponibilité dans l'emploi du temps du médecin
- 25 personnes ont coché la part administrative pour les démarches d'aides qu'elles soient humaines ou physiques
- 22 personnes ont coché le fait de soutenir psychologiquement les aidants
- 21 personnes ont coché la prise en charge technique
- 17 personnes ont coché les symptômes physiques du patient
- 13 personnes ont coché le fait de soutenir psychologiquement le patient lui-même
- 10 personnes ont coché le fait d'être confronté à la mort

Pour permettre d'aller encore plus loin, nous avons laissé la possibilité de proposer une autre difficulté.

Un médecin a précisé les « *difficultés de prescription et de « maniment » pour certaines molécules (exemple Hypnovel) ».*

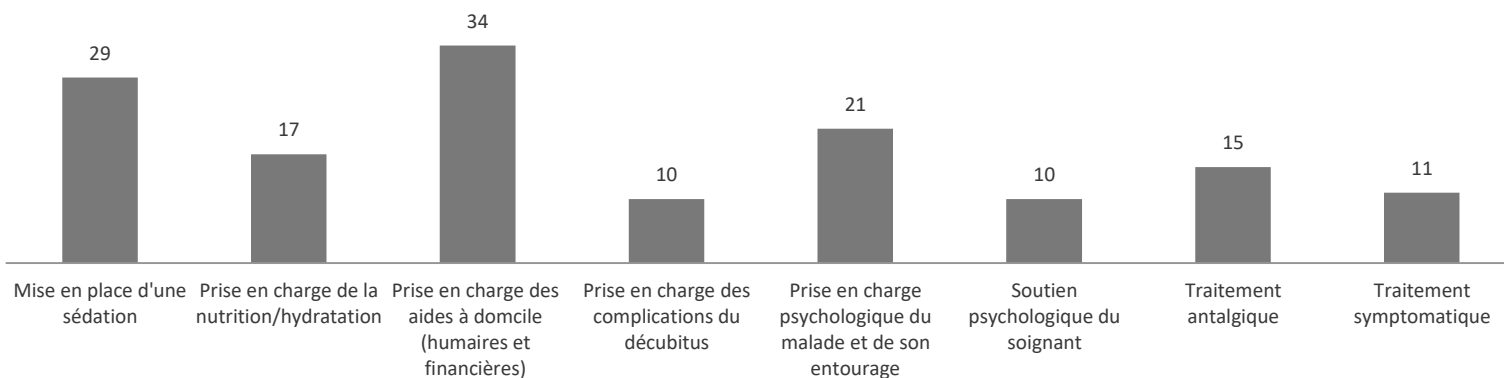
Une personne a rajouté la « *gestion du personnel de l'HAD »*, une autre a noté « *avoir besoin de HAD pour hypno ou pcq morphine »*. Pour ce travail en réseau, un praticien a notifié « *les délais d'inscription en unité mobile débordée »*.

Un soignant a notifié « *la durée des souffrances »*.

#### 4.8 Aides souhaitées par les médecins

Après nous être intéressés aux difficultés rencontrées, nous avons proposé 8 domaines aux médecins pour savoir dans lesquels ils aimeraient recevoir plus d'aides ou de soutiens. Nous avons obtenu une réponse de tous les participants.

### Aides et soutiens souhaités par les médecins



- 34 personnes aimeraient du soutien pour la prise en charge des aides à domicile qu'elles soient humaines ou financières
- 29 personnes aimeraient de l'aide pour ce qui est de l'ordre de la technique comme la mise en place d'une sédation
- 17 personnes aimeraient de l'aide sur la prise en charge de la nutrition et l'hydratation
- 10 personnes souhaiteraient des aides sur la prise en charge des complications du décubitus
- 15 personnes aimeraient de l'aide pour ce qui est des traitements antalgiques
- 11 personnes aimeraient de l'aide pour les traitements symptomatiques
- 21 personnes, dans un autre domaine qu'est la psychologie, ont répondu souhaiter des soutiens pour la prise en charge psychologique du malade et de son entourage
- 10 personnes aimeraient du soutien psychologique pour eux-mêmes

Nous avons laissé la possibilité de mettre une réponse libre et un seul médecin a répondu « j'ai l'impression que ces aides existent déjà ». Rappelons que nous voulions savoir dans quels domaines le médecin aimerait recevoir plus d'aides et non l'existence de ces aides.

#### 4.9 Analyses univariées : recherche de liens statistiques entre plusieurs éléments

Pour toutes ces analyses, le résultat retrouvé est statistiquement significatif seulement si le p-value est  $<0,05$ .

Nous avons d'abord réalisé des analyses de régression logistique. Celles-ci étudient des valeurs qualitatives avec la nécessité de déterminer des variables binaires. Nous obtiendrons des tableaux à 4 colonnes avec le calcul d'un Odds Ratio (OR). Lorsqu'un OR est  $<1$  c'est qu'il est en faveur de la variable d'intérêt lorsqu'elle est égale à 0.

Par la suite, nous avons réalisé des analyses de régression linéaire. Celles-ci étudient des valeurs quantitatives avec l'obtention de tableaux à 4 colonnes avec le calcul d'une valeur Beta.



4.9.1 Lien entre l'âge des répondants et la disponibilité

Tranches d'âge	N	OR <sup>1</sup>	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Disponibilité</b>	45			<b>0.012</b>
<i>Pour les appels : non, Pour les déplacements : non</i>		—	—	
<i>Pour les appels : oui, Pour les déplacements : oui</i>		0.10	0.01, 0.53	
<i>Pour les déplacements : non, Pour les appels : oui</i>		0.13	0.02, 0.72	

<sup>1</sup>OR = Odds Ratio, CI = Confidence Interval

Plus en détail :

Tranches d'âge	N	OR <sup>1</sup>	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Disponibilité</b>	45			
<i>Pour les appels : non, Pour les déplacements : non</i>		—	—	
<i>Pour les appels : oui, Pour les déplacements : oui</i>		0.10	0.01, 0.53	<b>0.013</b>
<i>Pour les déplacements : non, Pour les appels : oui</i>		0.13	0.02, 0.72	<b>0.029</b>

<sup>1</sup>OR = Odds Ratio, CI = Confidence Interval

Pour permettre ces analyses nous devons découper la tranche d'âge en deux parties. Nous avons décidé de considérer :

- la valeur 1 pour les médecins ayant moins de 39 ans

- la valeur 0 pour les plus de 39 ans

Nous remarquons qu'il existe un lien statistiquement significatif entre la disponibilité des médecins et leur âge car le p-value est significatif ( $p=0,012$ ).

Que ce soit « pour les appels : oui et les déplacements : oui » ou « pour les déplacements : non et les appels : oui », les répondants ont 90 % de chance d'être des personnes de plus de 39 ans comparé au groupe des « appels : non et déplacements : non ». A contrario, les médecins ayant répondu « pour les appels non, pour les déplacements non » ont plus tendance à avoir moins de 39 ans.

4.9.2 Lien entre le mode d'exercice et la disponibilité

Mode d'exercice	N	OR <sup>1</sup>	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Disponibilité</b>	45			0.290
<i>Pour les appels : non, Pour les déplacements : non</i>		—	—	
<i>Pour les appels : oui, Pour les déplacements : oui</i>		0.31	0.05, 1.41	
<i>Pour les déplacements : non, Pour les appels : oui</i>		0.45	0.09, 1.95	

<sup>1</sup>OR = Odds Ratio, CI = Confidence Interval

Plus en détail :

Mode d'exercice	N	OR <sup>1</sup>	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Disponibilité</b>	45			
<i>Pour les appels : non, Pour les déplacements : non</i>		—	—	
<i>Pour les appels : oui, Pour les déplacements : oui</i>		0.31	0.05, 1.41	0.146
<i>Pour les déplacements : non, Pour les appels : oui</i>		0.45	0.09, 1.95	0.297

<sup>1</sup>OR = Odds Ratio, CI = Confidence Interval

Nous avons pris comme variable binaire :

- La valeur 1 pour les remplaçants
- La valeur 0 pour les installés

Nous avons ici décidé de comparer les médecins remplaçants par rapport aux médecins installés (quelques soient leurs durées d'installations) et leur disponibilité. Nous obtenons des valeurs qui ne sont pas significatives, car le p-value est supérieur à 0,05. Nous ne pouvons donc pas faire de lien statistique entre le fait de se rendre disponible et le mode d'exercice.

#### 4.9.3 Lien entre le milieu d'exercice et la disponibilité

Milieu d'exercice	N	OR <sup>1</sup>	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Disponibilité</b>	40			0.496
<i>Pour les appels : non, Pour les déplacements : non</i>		—	—	
<i>Pour les appels : oui, Pour les déplacements : oui</i>		2.20	0.47, 10.9	
<i>Pour les déplacements : non, Pour les appels : oui</i>		2.20	0.47, 10.9	

<sup>1</sup>OR = Odds Ratio, CI = Confidence Interval

#### Plus en détail :

Milieu d'exercice	N	OR <sup>1</sup>	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Disponibilité</b>	40			
<i>Pour les appels : non, Pour les déplacements : non</i>		—	—	
<i>Pour les appels : oui, Pour les déplacements : oui</i>		2.20	0.47, 10.9	0.318
<i>Pour les déplacements : non, Pour les appels : oui</i>		2.20	0.47, 10.9	0.318

<sup>1</sup>OR = Odds Ratio, CI = Confidence Interval

Pour étudier ce lien, nos variables binaires sont :

- La valeur 1 pour le milieu urbain

- La valeur 0 pour le milieu rural

Ces deux situations, travailler dans un milieu rural ou urbain, sont tout à fait différentes par la proximité des services hospitaliers par exemple. Nous cherchions à savoir si de manière significative cela avait une influence sur la disponibilité des médecins. Notre étude ne nous permet pas de conclure.

4.9.4 Lien entre la connaissance du questionnaire Pallia 10 et le mode d'exercice

Pallia 10	N	OR <sup>1</sup>	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Mode d'exercice</b>	49			0.973
<i>Médecin remplaçant</i>		—	—	
<i>Médecin installé depuis moins de 5 ans</i>		2.00	0.07, 55.9	
<i>Médecin installé depuis 5 à 10 ans</i>		1.17	0.04, 31.7	
<i>Médecin installé depuis plus de 10 ans</i>		1.17	0.04, 31.7	

<sup>1</sup>OR = Odds Ratio, CI = Confidence Interval

Plus en détail :

Pallia 10	N	OR <sup>1</sup>	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Mode d'exercice</b>	49			
<i>Médecin remplaçant</i>		—	—	
<i>Médecin installé depuis moins de 5 ans</i>		2.00	0.07, 55.9	0.641
<i>Médecin installé depuis 5 à 10 ans</i>		1.17	0.04, 31.7	0.916
<i>Médecin installé depuis plus de 10 ans</i>		1.17	0.04, 31.7	0.916

<sup>1</sup>OR = Odds Ratio, CI = Confidence Interval

Nous avons attribué comme variable binaire :

- La valeur 1 pour la connaissance du questionnaire Pallia 10

- La valeur 0 pour la méconnaissance de ce questionnaire

Nous avons cherché à savoir si le mode d'exercice avait une conséquence sur la connaissance du questionnaire Pallia 10. Le résultat du test est non significatif donc on ne peut pas dire si le mode d'exercice a un lien avec la connaissance de cette aide à la décision.

#### 4.9.5 Lien entre le milieu d'exercice et le nombre de visites à domicile

Milieu d'exercice	N	OR <sup>1</sup>	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Visites à domicile</b>	44			0.330
<i>Entre 1 et 10</i>		—	—	
<i>Entre 11 et 20</i>		1.14	0.25, 5.35	
<i>&gt; 20</i>		0.42	0.08, 1.92	

<sup>1</sup>OR = Odds Ratio, CI = Confidence Interval

#### Plus en détail :

Milieu d'exercice	N	OR <sup>1</sup>	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Visites à domicile</b>	44			
<i>Entre 1 et 10</i>		—	—	
<i>Entre 11 et 20</i>		1.14	0.25, 5.35	0.863
<i>&gt; 20</i>		0.42	0.08, 1.92	0.265

<sup>1</sup>OR = Odds Ratio, CI = Confidence Interval

Les valeurs binaires choisies :

- La valeur 1 pour le milieu urbain

- La valeur 0 pour le milieu rural

Pour pouvoir finir sa vie à domicile, la condition sine qua non est que le médecin traitant réalise des visites à domicile. Nous constatons que, dans notre pratique actuelle de moins en moins de médecins se rendent au domicile des patients.

Nous avons voulu savoir si le fait de travailler en milieu rural ou urbain avait une répercussion sur le nombre de visites à domicile réalisées. Nous avons obtenu des résultats qui ne sont pas significatifs.



4.9.6 Lien entre le nombre de fins de vie à domicile et l'évaluation des capacités, le milieu d'exercice, le mode d'exercice et le nombre de visites à domicile

Fin de vie	N	OR <sup>1</sup>	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Évaluations capacités</b>	49	0.59	0.39, 0.84	<b>0.002</b>
<b>Milieu</b>	49			0.371
<i>Rural</i>		—	—	
<i>Rural, Urbain</i>		2.67	0.33, 56.3	
<i>Urbain</i>		0.60	0.18, 1.99	
<b>Mode d'exercice</b>	49			<b>0.012</b>
<i>Médecin remplaçant</i>		—	—	
<i>Médecin installé depuis moins de 5 ans</i>		0.75	0.10, 6.88	
<i>Médecin installé depuis 5 à 10 ans</i>		0.08	0.01, 0.40	
<i>Médecin installé depuis plus de 10 ans</i>		0.29	0.05, 1.47	
<b>Visites à domicile</b>	49			<b>0.013</b>
<i>Entre 1 et 10</i>		—	—	
<i>Entre 11 et 20</i>		1.62	0.34, 8.15	
<i>&gt; 20</i>		0.21	0.04, 0.88	

<sup>1</sup>OR = Odds Ratio, CI = Confidence Interval

Plus en détail :

Fin de vie	N	OR <sup>1</sup>	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Evaluations capacités</b>	49	0.59	0.39, 0.84	<b>0.007</b>
<b>Milieu</b>	49			
<i>Rural</i>		—	—	
<i>Rural, Urbain</i>		2.67	0.33, 56.3	0.410
<i>Urbain</i>		0.60	0.18, 1.99	0.406
<b>Mode d'exercice</b>	49			
<i>Médecin remplaçant</i>		—	—	
<i>Médecin installé depuis moins de 5 ans</i>		0.75	0.10, 6.88	0.782
<i>Médecin installé depuis 5 à 10 ans</i>		0.08	0.01, 0.40	<b>0.005</b>
<i>Médecin installé depuis plus de 10 ans</i>		0.29	0.05, 1.47	0.148
<b>Visites à domicile</b>	49			
<i>Entre 1 et 10</i>		—	—	
<i>Entre 11 et 20</i>		1.62	0.34, 8.15	0.540
<i>&gt; 20</i>		0.21	0.04, 0.88	<b>0.040</b>

<sup>1</sup>OR = Odds Ratio, CI = Confidence Interval

Nous avons décidé de scinder le groupe en deux binaires :

- La valeur 1 lorsqu'il y a moins de 5 fins de vie à domicile sur les 10 dernières années
- La valeur 0 s'il y a plus de 5 fins de vie sur les 10 dernières années

Nous constatons qu'il existe un lien statistiquement significatif entre le nombre de fins de vie à domicile réalisé et l'évaluation des capacités que s'attribuent les médecins ( $p=0,002$ ), le mode d'exercice ( $p=0,012$ ) et le nombre de visites à domicile ( $p=0,013$ ). Il n'y a pas de lien significatif avec le milieu d'exercice.

Plus en détail nous constatons que, dans presque 40 % des cas, plus l'évaluation des capacités est élevée, plus le nombre de fins de vie à domicile réalisé est supérieur à 5. (OR 0,59,  $p=0,007$ ). Les médecins installés depuis 5 à 10 ans ont plus de 90 % de probabilité de réaliser plus de 5 fins de vie à domicile sur les 10 dernières années (OR 0,08,  $p=0,005$ ). Les répondants qui réalisent plus de 20 visites à domicile par mois ont 80 % plus de probabilité de réaliser plus de 5 fins de vie à domicile (OR 0,21,  $p=0,040$ ).

Par ailleurs, pour approfondir ces liens, nous avons compté au cas par cas, les réponses des médecins remplaçants pour savoir s'ils prenaient en charge des fins de vie à domicile. Nous avons obtenu que 67 % des remplaçants avaient pris en charge entre 1 à 5 fins de vie à domicile.

Toujours dans l'idée d'analyser le lien entre le nombre de fins de vie à domicile et l'évaluation des capacités que se donne le médecin, nous avons compté au cas par cas pour obtenir ce tableau :

nb de fins de vie à domicile	nb de réponses	moyenne
0	3	2,67
de 1 à 5	25	5,36
de 6 à 10	15	7,7
plus de 10	6	7

Nous constatons en analysant nos réponses une fois de plus, que plus les médecins prennent en charge des fins de vie à domicile plus leur autoévaluation est élevée. Le cas inverse s'observe aussi avec une moyenne de 2,67/10 retrouvée chez les médecins qui n'ont pas pris en charge des fins de vie à domicile.

#### 4.9.7 Lien entre le sexe et l'évaluation des capacités

Evaluations capacités	N	Beta	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Genre</b>	49			0.830
<i>Féminin</i>		—	—	
<i>Masculin</i>		-0.14	-1.5, 1.2	

<sup>1</sup>CI = Confidence Interval

Le résultat du test est non significatif donc nous ne pouvons pas prouver de lien entre les deux variables que sont le sexe du médecin et l'évaluation de ses capacités.

#### 4.9.8 Lien entre les formations et l'évaluation des capacités

Evaluations capacités	N	Beta	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Formations</b>	49			0.071
<i>Non</i>		—	—	
<i>Oui</i>		1.2	-0.10, 2.5	

<sup>1</sup>CI = Confidence Interval

De même, nous ne pouvons pas conclure à un lien entre le fait d'avoir fait des formations ou non et l'évaluation des capacités que s'attribuent les médecins.

4.9.9 Lien entre le mode d'exercice et l'évaluation des capacités

Evaluations capacités	N	Beta	95% CI <sup>1</sup>	p-value
<b>Mode d'exercice</b>	49			0.305
<i>Médecin remplaçant</i>		—	—	
<i>Médecin installé depuis moins de 5 ans</i>		0.56	-1.2, 2.3	
<i>Médecin installé depuis 5 à 10 ans</i>		1.4	-0.15, 2.9	
<i>Médecin installé depuis plus de 10 ans</i>		1.1	-0.45, 2.6	

<sup>1</sup>CI = Confidence Interval

Le fait d'être remplaçant ou installé et l'évaluation des capacités n'a pas de lien significativement retrouvé.

## 5 DISCUSSION

### 5.1 Choix du matériel et de la méthode

Nous avons décidé de nous limiter à l'Alsace pour ce questionnaire, région dans laquelle nous exerçons et nous avons obtenu 49 réponses. Si nous avions choisi d'étendre notre questionnaire à toute la France, nous aurions eu davantage de réponses et donc probablement plus de résultats significatifs.

Ce choix a été arrêté, car la prise en charge palliative est encore, malgré toutes les démarches politiques pour promouvoir les soins palliatifs, non équitable sur tout le territoire. En revanche en Alsace, il existe un réseau de soins palliatifs très développé et cela nous a permis de pouvoir le citer dans le questionnaire avec l'objectif de le faire connaître aux répondants.

Il nous est impossible de calculer un taux de réponse, du fait de la publication de notre questionnaire sur une plateforme telle que Facebook avec le groupe du « Divan des Médecins », où le nombre de médecins alsaciens inscrits ne peut pas être connu. Par ailleurs, l'envoi du questionnaire par l'intermédiaire de l'URPSML du Grand Est ne nous permet pas de connaître le nombre de médecins atteints. Il faut savoir qu'il existe 1967 médecins généralistes en exercice inscrits à l'ordre des médecins du Bas-Rhin et 1002 dans celui du Haut-Rhin.

Sur la prise en charge des fins de vie à domicile, il existe déjà des thèses mais la plupart sont des thèses qualitatives, c'est-à-dire basées sur des entretiens avec des médecins. En choisissant de réaliser un questionnaire quantitatif, nous espérons pouvoir obtenir des résultats basés sur un échantillon plus large.

Nous avons obtenu certains résultats qui ne sont pas statistiquement significatifs, cela peut être dû soit à notre manque d'effectif soit tout simplement car aucun lien n'existe entre les deux variables étudiées.

## 5.2 Biais

Il existe un biais de sélection car les médecins qui ont pris le temps de répondre à ce questionnaire sont certainement des médecins qui sont les plus intéressés ou les plus à l'aise avec notre thème.

Par ailleurs, nous avons envoyé le lien à nos contacts personnels rencontrés dans les différents lieux de stage ainsi qu'à nos confrères ce qui engendre un biais de recrutement.

Nous avons fait le choix d'envoyer le questionnaire par courriel et par la plateforme Facebook donc certains médecins qui utilisent peu ces moyens de communication n'y ont pas eu accès. Avec le nombre d'années d'expérience, on a logiquement été plus confronté à la prise en charge de fins de vie et ce sont souvent ces médecins-là qui ne prennent ou ne peuvent pas prendre de leur temps pour répondre à ce questionnaire en ligne malheureusement.

Malgré de multiples relances, nous avons obtenus 49 réponses, donc nos résultats sont peu généralisables à l'Alsace.

## 5.3 Connaissances

### 5.3.1 La loi Claeys-Leonetti

Dans notre questionnaire, nous avons posé une question de connaissance sur la loi Claeys-Leonetti et nous nous apercevons que de nombreux points clés ne sont pas connus des médecins. Cinquante-cinq pour cent des personnes pensent que les mineurs peuvent rédiger

leurs directives anticipées alors que cela n'est possible qu'à partir de leur majorité. Dans la proposition nous citons « personne mineure ou majeure » peut-être s'agit-il d'une faute d'inattention.

Par ailleurs, "les directives anticipées valables 3 ans" ont été citées chez 14 des médecins, en effet initialement et ce jusqu'en 2016 celles-ci n'étaient valables que sur un temps restreint. Il s'agit probablement d'un manque d'actualisation, car depuis 2016 elles sont valables de manière illimitée.

### 5.3.2 Les structures existantes

Il existe de nombreuses structures ou acteurs pouvant aider le médecin généraliste à prendre en charge les fins de vie comme expliqué au début de ce travail de thèse, et pourtant certains ne sont que peu connus. Citons en exemple les Lits Identifiés de Soins Palliatifs, qui ne sont connus que par 34,7 % de nos répondants.

Différentes explications sur l'absence de prise de contact était proposé:

- « je ne sais pas comment les contacter »
- « il existe trop de démarches administratives à réaliser »
- « je trouve qu'il y a un manque de coordination entre les acteurs »
- Autre (réponse libre)

Malheureusement nous n'avons eu que 3 réponses. La question a peut-être était mal comprise, de plus on déplore l'absence de réponse libre.

En Lorraine en 2016, un travail de thèse a montré que 30 % des médecins généralistes étaient peu satisfaits de l'Hospitalisation A Domicile (37). Il aurait pu être intéressant de demander aux répondants alsaciens, s'ils étaient satisfaits de l'HAD en Alsace.



Le réseau de soins palliatifs d'Alsace propose de nombreuses aides et pourtant d'après notre questionnaire, elles ne sont que très peu connues par nos répondants. Existe-t-il un manque de communication de la part du réseau de soins palliatifs d'Alsace ? Lors de nos études, ne devrions-nous pas être informés de son existence ? Pourquoi certains de ces services sont connus et pas d'autres ?

De manière générale, les médecins ne s'intéressent-ils pas suffisamment à ce qui existe déjà comme structures ? N'en ressentent-ils pas le besoin ou alors ne sont-ils pas assez fréquemment confrontés à des fins de vie à domicile pour y accorder un temps de formation et de recherche ?

### 5.3.3 Les formations

Soixante-treize pour cent de nos répondants n'ont pas réalisé de formation sur la prise en charge des fins de vie, et pourtant il en existe de nombreuses. Ne se font-elles pas assez connaître ? Sont-elles trop peu centrées sur la pratique ? Le médecin manque-t-il de temps pour réaliser ces formations ?

La prise en charge d'une fin de vie à domicile ne représente qu'une partie infime de la pratique quotidienne, cela peut peut-être aussi expliquer le manque d'intérêt à réaliser ces formations.

### 5.3.4 Le questionnaire Pallia 10

Quarante-cinq personnes ne connaissent pas l'existence du questionnaire Pallia 10. Comme ressortie dans notre étude, l'anticipation de l'évolution de l'état du malade est importante pour une meilleure prise en charge. Celui-ci est pourtant un outil très facile et rapide d'utilisation. Il permet d'envisager un recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs et donc d'anticiper le décours.

Il mériterait d'être plus diffusé notamment lors du cursus de l'internat de médecine générale.

### 5.3.5 Les aides financières

Les résultats de l'étude montrent que peu des médecins ont des connaissances sur les aides financières existantes. Soixante-dix pour cent aimeraient plus de soutien sur les aides humaines et financières.

Il existe des aides financières pour le patient et les aidants.

#### 5.3.5.1 Pour le patient :

Lorsqu'une personne perd de son autonomie quelle que soit la cause, il existe 2 aides principales financées par le département (38) :

- La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) : destinée aux personnes âgées de moins de 60 ans. Cette aide finance les aides humaines, techniques, les aménagements du logement, les transports et les charges spécifiques ou animalières. Il n'y a aucune condition de ressources mais le montant de l'aide varie en fonction des moyens financiers. Il faut remplir un formulaire à destination de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) dont dépend le domicile. Le patient peut bénéficier de la PCH jusqu'à la fin de sa vie si nécessaire.
- L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) : destinée aux personnes âgées de plus de 60 ans. Elle finance une partie des dépenses nécessaires pour le maintien à domicile. Son montant dépend des revenus et du degré de perte d'autonomie évalué selon une grille nationale. Il faut se procurer un dossier auprès des services du département, de la mairie (centre communal d'action sociale) ou d'un point d'information local dédié aux personnes âgées.

Si l'APA ne peut pas être versée, des aides peuvent être données par le département ou la mairie concernant une aide-ménagère à domicile, le portage des repas, etc.

Pour les revenus les plus modestes, il existe l'aide sociale départementale.

Les caisses de retraite ou les mutuelles peuvent aussi versées des aides.

Il existe des aides spécifiques à la prise en charge des fins de vie à domicile (38) :

- Le Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS) est un dispositif de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS). Il permet d'aider au financement de la garde du malade par des prestataires ou des organismes certifiés, l'achat d'équipements nécessaires aux soins et au confort du patient et l'ensemble des médicaments non remboursables. Le montant est soumis à un plafond de ressources pour la prestation de garde mais pas pour le reste et il est cumulable avec l'APA et la PCH.
- Si le patient est affilié à un autre régime de sécurité sociale (Mutualité Sociale Agricole ou Sécurité Sociale des Indépendants), il existe des dispositifs similaires.
- Si le patient est salarié, il peut bénéficier de ses indemnités journalières, voire d'un fond de prévoyance.

#### 5.3.5.2 Pour les aidants (38):

Il existe des aides financières pour les proches aidants :

- L'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP) pour les bénéficiaires du congé de solidarité familiale, les demandeurs d'emplois et certains travailleurs non-salariés. Le montant est de 60,55 euros par jour. L'allocation est versée pour une durée maximale de 21 jours. Si le salarié a transformé son congé

de solidarité familiale en activité à temps partiel, il est fixé à 30,28 euros par demi-journée pour une durée de 42 jours maximum. Ces tarifs sont applicables depuis le 1<sup>er</sup> avril 2023.

- L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) pour les parents qui doivent interrompre leur activité professionnelle pour rester auprès de leur enfant et qui peuvent justifier d'un congé de présence parentale auprès de leur employeur. Elle est versée par la Caisse d'Allocation Familiale (CAF) pour une durée de 22 jours par mois. En règle générale, le montant est de 62,44 euros par jour, et si c'est par demi-journée il est de 31,22 euros. Ces montants ont été mis à jour le 28 avril 2023.
- L'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA), est versée aux bénéficiaires du congé de proche aidant. Elle peut être attribuée par journée ou demi-journée de réduction d'activité professionnelle, dans la limite de 66 jours durant toute la carrière professionnelle et de 22 jours par mois au maximum. Cette allocation n'est pas cumulable avec l'AJAP ou l'AJPP. Elle est versée par la caisse locale dont dépend le bénéficiaire (la Caisse d'Allocation Familiale (CAF) ou la Mutualité Sociale Agricole (MSA)). Le montant au 1<sup>er</sup> janvier 2023 est de 62,44 euros par jour ou de 31,22 euros par demi-journée.

### 5.3.6 Les congés particuliers

Le proche aidant peut aussi faire la demande de congés particuliers. Il faut en faire la demande au moins 15 jours avant la date souhaitée à l'employeur. Un certificat médical doit attester que la personne accompagnée souffre d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital ou se trouve en phase avancée ou terminale d'une maladie grave.

- Le congé de solidarité familiale : tout salarié peut y prétendre, secteur privé ou public. L'employeur ne peut ni reporter ni refuser la demande. Il n'est pas rémunéré et dure 3 mois, renouvelable une fois dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. Il peut être fractionné ou transformé en temps partiel si l'employeur est d'accord. Il a été créé en 1999. Les personnes pouvant en bénéficier peuvent être un ascendant, un descendant, un frère ou une sœur, une personne partageant le même domicile que ce soit le conjoint, le concubin ou un partenaire lié par un pacte civil de solidarité ou alors toute personne désignée comme la personne de confiance. En cas d'urgence absolue constatée par écrit par un médecin, ce congé peut commencer de manière immédiate.
- Le congé de présence parentale : il permet de s'occuper d'un enfant à charge de moins de 20 ans dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants. Il dure au maximum 310 jours ouvrés, à utiliser sur une période de 3 ans.
- Le congé de proche aidant : pour tous les salariés du secteur privé, public, indépendants ou les demandeurs d'emploi. Il est indemnisé. La durée maximale est de 3 mois mais il peut être renouvelé sans pouvoir dépasser un an.

Ces aides financières ou de liberté de temps pour accompagner une personne en fin de vie nécessitent des conditions particulières. Le médecin généraliste n'a pas la formation pour connaître toutes ces démarches qui sont indispensables à un bon maintien à domicile pour le patient. On peut néanmoins rediriger la famille vers des assistances sociales, dont le rôle est important. Les aides existantes sont très précieuses mais malheureusement trop peu connues et utilisées pour la prise en charge d'une fin de vie à domicile.

Par ailleurs, est-il légitime de parler « administratif », quand une personne est en train d'accompagner un proche dans sa fin de vie ?

#### 5.4 Disparité selon les milieux d'exercices

Sur notre échantillon de répondants, on ne retrouve pas de différence sur le nombre de prise en charge de fins de vie selon le lieu d'exercice (rural ou urbain). Pourtant on pourrait penser qu'en milieu rural, où les hôpitaux sont moins à proximité, les médecins n'ont pas d'autre choix que de prendre en charge plus de fins de vie à domicile. Cette discordance, entre nos croyances et les résultats obtenus, pourrait s'expliquer par le manque d'effectif de notre étude.

Après de multiples recherches bibliographiques, nous ne retrouvons pas d'étude sur la différence de nombre de prise en charge de fins de vie à domicile entre le milieu rural et le milieu urbain.

#### 5.5 Causes d'échecs de la prise en charge des fins de vie à domicile

Dans un travail de thèse de 2001 réalisé par Dr Manoury, les 3 principales causes d'hospitalisation sont :

- l'épuisement des familles
- les difficultés d'ordre technique
- le mauvais contrôle des symptômes

Dans 1/3 des cas, l'hospitalisation fait suite à la demande du patient (39).

Plusieurs difficultés ont été mises en avant suivant l'acteur :

- Du versant du malade : angoisse de la mort, isolement, logement inadapté, difficulté de gestion des symptômes organiques
- Du versant de la famille : manque de disponibilité des proches, épuisement physique et psychologique
- Du versant de l'équipe soignante : manque de temps et de rémunération
- Du versant du médecin généraliste : manque de temps et de rémunération, isolement pour les prises de décisions, défaut des connaissances des moyens logistiques existants, manque de formation (39)

Dans le travail de thèse du Dr Lemonnier en 2015, on retrouve les mêmes causes de transfert des patients à l'hôpital avec en premier lieu l'épuisement familial puis en second les difficultés du médecin à gérer les symptômes (40).

Dans le travail de thèse du Dr Astier en 2013, une étude qualitative a été réalisée auprès de 14 médecins généralistes dans les Alpes Maritimes. Elle rapporte que pour :

- 85 % des médecins interrogés, l'obstacle majeur est l'entourage
- 80 % des médecins, le manque de temps pour prendre en charge ces situations chronophages représente le 2<sup>e</sup> obstacle
- 71 % des médecins interrogés souffrent du manque de formation
- 65 % des médecins trouvent que le travail avec l'HAD et les réseaux était source de difficultés. Les structures sont considérées comme « lourdes », d'accès difficile. Ils n'ont pas l'impression de travailler en concertation avec les médecins coordinateurs
- 35 % des médecins citent le manque de moyens à la fois humains et matériels
- 28 % des généralistes expriment une souffrance émotionnelle et une solitude. Il existe une méconnaissance des aides existantes

- 64 % des médecins ont comme première attente une augmentation des moyens financiers, matériels et humains (20)

En 2016, un travail de thèse réalisé par Dr Lutz et Dr Martin, auprès de médecins généralistes en Lorraine, retrouvaient comme difficultés :

- 32 % des cas, la prise en charge de l'entourage
- 26 % des cas, des difficultés humaines avec le manque de personnel médical, paramédical et le manque de coordination entre les équipes
- 15 % des cas, des difficultés d'ordre technique avec un matériel non adapté, une lourdeur administrative et un coût financier pour l'entourage
- 15 % des cas, le manque de temps est cité comme obstacle majeur
- 6 % des cas, le sentiment de solitude du médecin
- 4 % des cas ne se sentent pas assez formés ni expérimentés
- 2 % des cas évoquent la dimension affective comme frein (37)

Ceci corrobore avec notre travail de thèse qui retrouve comme même principales causes d'hospitalisation :

- Dans 62 % des cas, les aidants
- Dans 22 % des cas, la difficulté de prise en charge de la douleur par les soignants
- Dans 10 % des cas, un domicile non adapté
- Dans 7 % des cas, une situation devenue ingérable
- Dans 22 % des cas, la prise en charge technique est trop compliquée à mettre en place à domicile
- Dans 5 % des cas, la peur d'un symptôme aigu
- Dans 12 % des cas, le patient lui-même



Les principaux freins pour la prise en charge des fins de vie à domicile selon notre étude sont :

- Dans 21 % des cas, le manque de temps et de disponibilité des médecins
- Dans 27 % des cas, les aidants avec l'acceptation sociale
- Dans 19 % des cas, le manque de formation et de pratique,
- Dans 19 % des cas, le sentiment de solitude ressenti par le médecin et le manque de travail en réseau
- Dans 7 % des cas, l'investissement émotionnel du praticien
- Dans 2 % des cas, l'aspect purement médical

Donc depuis plus de 20 ans, les difficultés sont toujours les mêmes, malgré l'évolution de la loi Claeys-Leonetti en 2016. N'existe-t-il pas un problème de mise en lumière, au sein des plus hautes instances de santé, des lacunes et contraintes dans l'accompagnement et la prise en charge des fins à domicile ? Comment alors que certains problèmes sont identifiés, il n'y a toujours pas de solutions qui sont réellement mises en place ?

## 5.6 Rôle des proches

Nous avons mis en lumière le rôle non négligeable des proches. M. Biaudet et Mme Godfroid (docteurs en sociologie) ont écrit un article en 2016 s'intitulant « Mourir chez soi, mourir avec les siens : quels effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile ? ». Celui-ci met en évidence des rôles que vont devoir acquérir les proches.

Premièrement, celui de « l'hôtellerie et des soins courants » qui peut aider à réaliser la toilette, aider à la prise des repas, gérer la prise des médicaments, changer des pansements ou des poches... Soins qui seraient réalisés par des professionnels à l'hôpital.

Deuxièmement, un travail de relais d'information avec une description de l'évolution de l'état du patient.

Troisièmement, l'aide à l'aménagement du lieu de vie. Le domicile est à priori pensé comme un lieu propice à une « bonne fin de vie » car celui-ci est un lieu intime, privé et ressenti comme sécurisant. A la maison, le quotidien du patient n'est pas rythmé par l'activité d'un service. Le passage de l'équipe soignante est régulier et mis en place dans la mesure du possible en accord avec le patient. De plus, il peut être entouré de ses proches comme il le souhaite. A noter que dans les services de soins palliatifs, il existe aussi des aménagements pour permettre aux familles de passer du temps avec la personne en fin de vie, voire de pouvoir dormir sur place.

Donc paradoxalement ce lieu de vie intime, le domicile, vient à être médicalisé. Le passage régulier des soignants peut aussi être mal vécu.

Malgré tout cette adaptation du lieu de vie est indispensable.

Le proche devient ce qu'on peut qualifier de "soignant informel". Ceci nous conduit à prendre conscience qu'il est nécessaire d'accompagner les proches pour anticiper un épuisement qui serait à l'origine de l'échec de la prise en charge à domicile (41).

Notre travail de thèse, a démontré que la principale cause de difficulté de prise en charge des fins de vie à domicile est l'aidant. Comme le montre cet article de sociologie, l'aidant est un acteur principal et indispensable au bon fonctionnement. Malgré les aides existantes pour ces personnes accompagnantes et leur bonne volonté, leur situation reste difficile. Il serait primordial d'accompagner davantage ces aidants.

## 5.7 Anticipation des prescriptions

Plusieurs médecins de notre étude réalisent des prescriptions anticipées dans le cadre d'une fin de vie à domicile. C'est une solution citée par des médecins qui ne souhaitent pas être disponibles pour les déplacements 24h/24 et 7j/7. Il serait intéressant que cette pratique soit généralisée et éviterait le recours à la permanence de soins non programmés.

Il est possible de rédiger des prescriptions anticipées sur une fiche nommée « Urgence Pallia » qui peut être transmise au SAMU (Disponible en annexe 3). Elle est rédigée par un des médecins qui s'occupe du patient en situation palliative. Elle contient des informations médicales ainsi que les souhaits du patient en situation palliative pour sa fin de vie. Elle permet une meilleure prise en charge dans le cadre d'intervention urgente survenant la nuit ou les weekends par exemple. Elle peut être utilisée par les régulateurs ou les effecteurs du SAMU, le médecin de garde ou les urgences. Il est par ailleurs possible de faire une déclaration à la régulation du SAMU ou à la permanence de soins permettant de donner un caractère remarquable au patient. Dès lors que le numéro du patient sera affiché il sera tout de suite identifié. Malgré l'anticipation de ces prescriptions, dans 22 % des cas, elles ne correspondaient plus à l'état du patient jugé par les IDE lors de leur administration (42).

Dans le travail de thèse de Dr Jusseaume en 2019, 213 infirmières du Bouches-du-Rhône et du Var ont été interrogées sur la coopération entre les médecins traitants et les infirmières lors d'une prise en charge de fin de vie à domicile. Les infirmières rencontrent dans 54 % des cas des défauts d'anticipation de prescription, à 61 % le weekend et à 40 % en dehors des horaires d'ouverture du cabinet. Cela se produit dans 39 % des cas plusieurs fois dans la prise en charge d'un même patient.

Il montre par ailleurs que pour 93 % des infirmières, le médecin traitant est nommé comme acteur indispensable et 56 % des IDE jugent que la disponibilité du médecin est défaillante. D'où l'importance de réaliser ces prescriptions anticipées.

Selon cette étude, les principales causes de défaillance de cette prise en charge sont ex aequo à 38 % les complications aiguës du weekend ou la nuit et l'épuisement familial. Le défaut de coordination médecin traitant-infirmière n'est cité comme responsable d'un échec de prise en charge que dans 5 % des cas. Dans l'objectif d'améliorer cet accompagnement, 61 % des IDE souhaitent une liberté de prescriptions des anxiolytiques et 54 % une liberté de prescriptions des morphiniques, alors que 25 % ne souhaitent pas prendre de décisions (43).

Avec le développement du métier des Infirmières de Pratiques Avancées, auront-elles cette responsabilité ? Pourront-elles administrer des médicaments sans l'accord d'un médecin ? Cette liberté de prescription, permettra-t-elle de développer la prise en charge des fins de vie à domicile ? Les Infirmières de Pratiques Avancées, auront-elles la même difficulté de se rendre disponibles qu'expriment les médecins généralistes ?

### 5.8 Difficultés émotionnelles

Une étude réalisée en 2013 par Mme Texier et al. sur le refus de la prise en charge en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile montre que 70% des médecins exprimaient une souffrance personnelle en lien avec la prise en charge d'une fin de vie à domicile. La problématique n'était pas médicale mais le rapport à leurs propres limites d'être humain (44).

Dans notre travail de thèse, plusieurs fois l'aspect émotionnel émerge comme une difficulté à la prise en charge d'une fin de vie à domicile, que ce soit pour le médecin traitant, les

aidants ou le patient lui-même. Comme cité précédemment, comme frein à la prise en charge d'une fin de vie à domicile, le sentiment de solitude ressenti par le médecin et le manque de travail en réseau sont exprimés dans 19 % des cas et dans 7 % des cas l'investissement émotionnel du praticien est cité.

Les médecins expriment un manque de temps pour pouvoir gérer de manière optimale ces prises en charges. C'est une démarche chronophage que d'accompagner un patient en fin de vie. Les soignants sont débordés et malheureusement, trouver un temps pour soi, pour être aidé psychologiquement à supporter ces situations semble délicat. Ne faudrait-il pas dans notre cursus étudiant, nous donner des clés pour permettre de mieux appréhender une fin de vie, pour mieux gérer nos propres émotions et nous préparer à supporter la souffrance des autres ?

### 5.9 Relation médecin-patient

Plusieurs médecins ont répondu que pour eux la prise en charge d'une fin de vie à domicile faisait partie du rôle intégral de médecin généraliste. Depuis les années 1960, on observe une diminution du paternalisme. Le Professeur américain en Santé Publique David Rothman a dit « *les médecins sont devenus des étrangers au pied du lit du malade* » (45). La diminution du paternalisme a peut-être diminué le rôle que s'attribue le médecin traitant et actuellement il en ressent peut être moins la nécessité de faire partie de toutes les étapes de la vie.

Le travail de thèse réalisé en 2016 par Dr Lutz et Dr Martin, auprès de médecins généralistes de Lorraine, mettait aussi en lumière cet aspect. Cela fait partie de la continuité de la prise en charge d'un patient. Un médecin a dit « *cela fait partie du job, en médecine générale on*

*prend en charge le patient dans sa globalité... Donc ça comprend forcément la fin de vie...  
Moi ça ne me pose pas problème » (37).*

Une étude incluant 4 pays européens en 2010, sur un échantillon de 930 malades atteints d'un cancer, décédés, a retrouvé que la préférence pour l'endroit de la mort été connu par les médecins généralistes pour seulement 40 % avec une variation entre les pays : 27 % en Italie, 36 % en Espagne, 45 % en Belgique et 72 % aux Pays Bas (46). Pour pouvoir répondre aux souhaits des patients, il faut déjà les connaître !

Dans l'enquête « fin de vie en France de 2010 », réalisée par Mme Pennec S. et al, on apprend que le médecin connaît le lieu de décès souhaité à la fois par le patient et sa famille dans 21 % des cas, dans 16 % de cas il ne connaît que la préférence de la famille et dans 5 % des cas que celle du patient (26).

Nous constatons dans notre étude que la plupart de nos médecins n'aborde pas au cours d'une consultation dédiée, la prise de connaissance des directives anticipées du patient. Il existe pourtant des consultations dédiées à la première contraception, ne serait-il pas intéressant de développer une consultation sur la fin de vie ? Les médecins seraient plus au fait des souhaits de leur patient. Il faudrait renforcer la sensibilisation des Français à la nécessité de rédiger des directives anticipées en promouvant l'accompagnement à la fin de vie.

Nous pouvons avoir un regard critique sur ces directives en se demandant quelle est leur validité ? Peut-on réellement savoir comment nous voulons finir nos jours ? A quel moment serait-il intéressant de faire cette consultation ? Lors des premières rencontres avec son patient ? Lors des premiers symptômes d'une maladie grave ? Lors d'un passage d'une

dizaine, comme la cinquantaine... ? Probablement faudrait-il les réévaluer à de nombreuses reprises.

### 5.10 Disponibilité

Nous avons posé la question d'un changement de pratique des médecins au vu du contexte sanitaire actuel et de la Covid-19. Nous voulions effectivement observer si avec une diminution des places à l'hôpital, les médecins généralistes prenaient en charge plus de fins de vie à domicile. En effet, 20 % des médecins ont augmenté cette pratique.

Le vieillissement de la population et la dégradation de la situation hospitalière nécessitera une augmentation de la prise en charge de fin de vie à domicile. Ne faudrait-il pas rendre plus attrayant le métier de médecin généraliste ? Ne pourrait-on pas augmenter le nombre de médecins dans les équipes de soins palliatifs, voire créer une spécialité à part entière sur la prise en charge des fins de vie ?

Nous avons aussi constaté que les médecins de moins de 39 ans étaient moins prêts à se rendre disponibles. Une revalorisation de la cotation ou la création d'un forfait pourrait être discuté. A noter que le règlement arbitral paru le 24 avril 2023 a créé une revalorisation de l'acte pour les patients suivi en soins palliatifs à domicile. Celle-ci permet de coter "une visite longue" à 60 euros la visite, sans limite annuelle. Actuellement, cette cotation ne peut être faite que 4 fois dans l'année. Ce changement devait être applicable au 1<sup>er</sup> novembre 2023. Va-t-elle inciter les médecins à prendre plus en charge des patients en fin de vie à domicile ? Les aspects chronophage et psychologique de cette situation seront-ils atténués ?

### 5.11 Perspectives

Notre travail de thèse se limite à l'Alsace pour des raisons déjà détaillées précédemment. Il pourrait être intéressant de faire un travail comparatif sur toute la France. Il existe des ressources différentes selon les régions. Rassembler des idées efficaces développées dans d'autres régions, pourrait être une manière d'améliorer la prise en charge des fins de vie à domicile sur le plan national dans l'objectif de rendre équitable l'accès aux soins palliatifs.

Nous nous rendons compte qu'il existe une vraie problématique de la mise en pratique des soins de fins de vie à domicile. Faisant partie intégrante de notre métier, ne devrait-on pas intégrer un passage obligatoire en soins palliatifs dans le cursus de médecine générale ? Dans le cadre de la formation médicale continue des médecins généralistes, il semble nécessaire d'accorder plus d'importance aux conférences de prises en charges des fins de vie à domicile. Lors du début des remplacements, il faudrait informer les jeunes médecins sur les structures existantes dans leur région d'exercice et comment prendre contact avec elles pour réaliser un travail de coordination multidisciplinaire. Par exemple, on pourrait organiser une journée de formation à destination des médecins généralistes pour donner toutes les ressources existantes. Le guide régional des soins palliatifs du Grand Est pourrait être plus largement diffusé.

La cour des comptes a publié en juillet 2023 un rapport qui retrouve que l'offre de soins palliatifs est en progrès mais que les besoins estimés sont encore largement non pourvus surtout à domicile. Il apparaît que cette offre de soins palliatifs a augmenté de près de 30 % depuis 2015. Elle a principalement augmenté dans les hôpitaux et l'offre de soins à domicile reste faible. Les besoins estimés ne seraient couverts qu'à hauteur de 50 % de leur estimation maximale. Les dépenses publiques liées à l'hospitalisation ne vont faire



qu'augmenter avec l'évolution démographique. Les instances du pouvoir public vont devoir développer une offre de soins complémentaires à domicile efficiente (47).

Le 13 septembre 2022, le Président de la République, M. Macron, a annoncé le lancement d'une Convention citoyenne sur la fin de vie. Il s'agit d'une assemblée constituée en décembre 2022, de 184 citoyens français ayant pour mission de répondre à une question posée par la Première Ministre, Mme Borgne « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* ». Le rapport final a été publié en avril 2023. On retrouve dans notre travail la même conclusion, c'est-à-dire un accompagnement de la fin de vie qui n'est pas adapté de par l'inégalité d'accès à l'accompagnement et par l'absence de prise en charge efficace contre les souffrances physiques ou psychiques réfractaires (48). Le peuple français a pu s'exprimer et nous sommes en attente à ce jour de la rédaction du nouveau texte de loi sur la fin de vie qui devrait permettre une meilleure prise en charge des soins palliatifs de manière équitable sur tout le territoire, à domicile comme en milieu hospitalier et développer la formation des professionnels.

## 6 CONCLUSION

En France, plus de 85 % des personnes veulent mourir à domicile et pourtant seuls 26 % décèdent chez eux.

Notre étude quantitative portant sur la prise en charge des fins de vie à domicile a permis d'obtenir 49 réponses de médecins généralistes exerçant en Alsace.

Tous les médecins répondants réalisent des visites à domicile, ce qui leur donne éventuellement l'occasion de suivre une fin de vie à domicile. On constate que 51 % ont pris en charge entre 1 et 5 fins de vie à domicile dans les 10 dernières années et 31 % entre 6 et 10 patients.

De façon générale, les médecins sont prêts à se rendre disponibles 24h/24, 7j/7 par téléphone et non en présentiel.

Le gouvernement par de multiples plans gouvernementaux essaye de développer la prise en charge des fins de vie à domicile. De nombreuses structures existent pour soulager les aidants et le médecin généraliste que ce soit de manière ponctuelle ou définitive, tels que les Equipes Mobiles d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, les Unités de Soins Palliatifs, les Lits Identifiés de Soins Palliatifs ou les réseaux de soins palliatifs.

On constate que lors de la prise en charge des fins de vie, il y a souvent un recours hospitalier malgré le souhait initial du patient. Pourtant des ressources existent mais elles sont méconnues et trop peu utilisées. Ne faudrait-il pas réaliser des informations propres à chaque région pour faire connaître ses structures existantes et surtout comment se les approprier pour permettre un meilleur travail en réseau et ainsi, assouvir le souhait du malade, qui est de mourir à domicile ? En Alsace, il existe par exemple le réseau de soins

palliatifs qui offre de nombreuses possibilités pour les médecins et les familles et pourtant notre étude montre qu'il est peu connu des médecins généralistes exerçant dans la région.

L'étude a mis en évidence que si une hospitalisation est finalement requise, la plupart du temps, c'est à la demande de l'aidant principal, puis du médecin généraliste et dans un plus petit pourcentage de l'équipe soignante. On constate tout de même que l'hospitalisation est souvent requise à la demande de plusieurs acteurs. Différents éléments ressortent comme cause de l'hospitalisation : les difficultés engendrées pour le proche aidant, la complexité de prise en charge des douleurs, l'inadaptation du domicile aux soins et matériels médicaux, la peur de l'apparition d'un symptôme brutal et aigu en l'absence d'un personnel qualifié et à la demande du patient lui-même.

Notre état des lieux sur cette prise en charge en Alsace montre que les principaux freins à la réalisation du désir de décéder à domicile sont pour les médecins généralistes : l'aspect chronophage que cela engendre chez des médecins déjà débordés, le manque de formation, de compétence et de mise en pratique pour cette prise en charge ainsi que le sentiment de solitude face à la situation, l'investissement personnel et l'aspect médical. A ces freins s'ajoutent les limites physiques et émotionnelles des aidants.

Les médecins interrogés ont exprimé le besoin d'avoir du soutien dans la prise en charge purement médicale comme la mise en place d'une sédation, les traitements antalgiques et symptomatiques. Par ailleurs, ils aimeraient être mieux informés sur la manière de mettre en place les aides financières et humaines pour le patient. Ils souhaiteraient aussi que soient développées des prises en charge psychologiques des malades, de l'entourage et du médecin lui-même.

Avec le vieillissement de la population, le nombre de décès va augmenter de près de 50% d'ici 2050, les hôpitaux vont se retrouver de plus en plus vite saturés. Il va falloir trouver des pistes pour y remédier. Développer la prise en charge des fins de vie à domicile semble être une des solutions pour enrayer ce problème de santé publique majeur. Le développement du travail de coordination entre le médecin généraliste, les équipes paramédicales, les structures hospitalières et extra-hospitalières doit être un objectif primordial. Un travail de thèse réalisant un fascicule regroupant toutes les structures existantes avec la mise au point de plusieurs protocoles pourrait être un sujet intéressant à développer.

« *How people die remains in the memory of those who live on* » Saunders Cicely, 2008

VU

Strasbourg, le 28/09/2023

Le Président du jury de thèse:



R. Du Petit

VU et approuvé:

Strasbourg, le 06 OCT. 2023

Le Doyen de la Faculté de

Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé

Professeur Jean SBILLA

## 7 ANNEXES

### 7.1 ANNEXE 1 : Questionnaire de thèse

1) Combien de fin de vie à domicile (décès à la maison ou transfert peu de temps avant le décès dans une structure adaptée) avez-vous accompagné au cours des 10 dernières années ?

- 1) 0
- 2) Entre 1 et 5
- 3) Entre 6 et 10
- 4) >10

2) Quelle est l'étiologie la plus fréquente de vos patients en fin de vie ?

- 1) Pathologie cancéreuse
- 2) Pathologie cardiovasculaire
- 3) Pathologie neurodégénérative
- 4) Pathologie respiratoire
- 5) Autre

3) Si lors de votre prise en charge, une hospitalisation est finalement requise pour la fin de vie, qui en est à l'initiative ?

- 1) Le patient
- 2) L'aidant principal
- 3) Vous-même
- 4) L'équipe soignante
- 5) Autre
- 6) Cela ne s'est jamais présenté

- 4) Pour quelles raisons l'hospitalisation a-t-elle été demandée ? (réponse libre)
- 5) Sur une échelle de 0 à 10, comment évaluez-vous votre capacité à prendre en charge la fin de vie à domicile ? (0 étant pas du tout à l'aise et 10 totalement à l'aise)
- 6) Etes-vous prêt à vous rendre disponible 24h/24, 7j/7 pour le suivi (appel ou déplacement) de votre patient ?
  - 1) Pour les appels : non
  - 2) Pour les déplacements : non
  - 3) Pour les appels : oui
  - 4) Pour les déplacements : oui
- 7) Précisez votre choix (réponse libre)
- 8) Quand abordez-vous le sujet des directives anticipées avec vos patients de manière générale ?
  - 1) Lors d'une consultation de contrôle
  - 2) Lorsque l'état de votre patient se dégrade
  - 3) Lorsque le patient aborde le sujet
  - 4) Je n'ai pas d'habitude particulière
  - 5) Je n'aborde pas ce sujet
- 9) Avez-vous suivi des formations sur la prise en charge de la fin de vie ?
  - 1) Non
  - 2) Oui
- 10) Si oui, laquelle ou lesquelles ?
  - 1) Diplôme universitaire de soins palliatifs
  - 2) Diplôme inter universitaire de soins palliatifs
  - 3) Formation Médicale Continue

4) Master en médecine palliative

11) Connaissez-vous des acteurs pouvant aider le médecin généraliste à gérer ces fins de vie ?

1) Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

2) Hospitalisation à Domicile

3) Lits Identifiés de Soins Palliatifs

4) Unité de Soins Palliatifs

5) Réseau de soins palliatifs

6) Je n'en connais aucun

12) Auxquels avez-vous déjà fait appel ?

1) Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

2) Hospitalisation à Domicile

3) Lits Identifiés de Soins Palliatifs

4) Unité de Soins Palliatifs

5) Réseau de soins palliatifs

6) Aucun

13) Si vous n'y avez pas fait appel, pourquoi ?

1) Je ne sais pas comment les contacter

2) Il existe trop de démarches administratives à réaliser

3) Je trouve qu'il y a un manque de coordination entre les acteurs

4) Autre (réponse libre)

14) Quelles sont parmi les aides que le réseau de soins palliatifs d'Alsace propose, celle(s) que vous connaissez ?

- 1) Des webinaires accessibles à tous, gratuitement, une fois par mois sur la thématique palliative
  - 2) Un accès à une astreinte téléphonique les nuits, weekends et jours fériés pour les patients inclus dans le réseau, à la demande de l'Equipe Mobile des Soins Palliatifs
  - 3) L'organisation de projets parenthèses avec le patient
  - 4) Des prestations dérogatoires dont la demande est faite par l'Equipe Mobile des Soins Palliatifs
  - 5) J'en connais d'autre(s)
  - 6) Je n'en connais pas
  - 7) Autre (réponse libre)
- 15) Connaissez-vous le questionnaire PALLIA 10 permettant au médecin généraliste de connaître le moment adéquat pour contacter l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs ?
- 1) Non
  - 2) Oui
- 16) Connaissez-vous les différentes aides financières pouvant être attribuées lors d'un maintien à domicile dans le cadre de soins palliatifs et de fin de vie ?
- 1) Au patient
  - 2) Au principal aidant
  - 3) Au patient et au principal aidant
  - 4) Je n'en connais pas
- 17) Si vous en connaissez à quelles aides avez-vous l'habitude de faire la demande ?  
(réponse libre)
- 18) Concernant la loi Claeys-Leonetti de février 2016, quelles sont les propositions vraies ?



- 1) La nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements qui peuvent être stoppés
- 2) Toute personne mineure ou majeure peut rédiger ses directives anticipées
- 3) Les directives anticipées sont valables 3 ans
- 4) Dans certaines conditions, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'à la mort est possible

19) Avez-vous été amené à refuser de suivre des fins de vie à domicile ?

- 1) Non
- 2) Oui

20) Si oui, quelle est la raison principale de votre refus ? (réponse libre)

21) Dans la prise en charge des fins de vie à domicile, quel en est pour vous le principal frein ? (réponse libre)

22) Lors de cette prise en charge des fins de vie à domicile, quelles sont pour vous les autres difficultés rencontrées ?

- 1) Prendre en charge les symptômes physiques du patient
- 2) Soutenir psychologiquement le patient
- 3) Soutenir psychologiquement les aidants
- 4) Se rendre disponible dans son emploi du temps
- 5) Gérer la part administrative pour les demandes d'aides humaines ou physiques
- 6) Être confronté à la mort
- 7) La prise en charge technique
- 8) Autre (réponse libre)

23) Quels sont les domaines où vous aimeriez plus d'aides et de soutiens ?

- 1) Traitement antalgique

- 2) Traitement symptomatique
- 3) Mise en place d'une sédation
- 4) Prise en charge des complications du décubitus
- 5) Prise en charge de la nutrition/hydratation
- 6) Prise en charge psychologique du malade et de son entourage
- 7) Soutien psychologique du soignant
- 8) Prise en charge des aides à domicile (humaines et financières)
- 9) Autre (réponse libre)

24) Avec l'épidémie de la COVID 19 et le contexte sanitaire actuel à l'hôpital avez-vous modifié votre pratique et avez-vous réalisé davantage de fins de vie à domicile ?

- 1) Non
- 2) Oui

25) A quel genre appartenez-vous ?

- 1) Masculin
- 2) Féminin
- 3) Non binaire

26) A quelle tranche d'âge appartenez-vous ?

- 1) Inférieure à 29 ans
- 2) Entre 30 et 39 ans
- 3) Entre 40 et 49 ans
- 4) Entre 50 et 59 ans
- 5) Supérieure à 60 ans

27) Quel est votre mode d'exercice ?

- 1) Médecin installé depuis moins de 5 ans

- 2) Médecin installé depuis 5 à 10 ans
- 3) Médecin installé depuis plus de 10 ans
- 4) Médecin remplaçant

28) Quelle activité avez-vous ?

- 1) Libérale à 100%
- 2) Activité mixte
- 3) Salariée
- 4) Autre (réponse libre)

29) Si vous avez une activité non libérale à 100%, dans quels structures ou services exercez-vous ? (réponse libre)

30) Dans quels milieux exercez-vous ?

- 1) Rural
- 2) Urbain

31) Combien de visites à domicile réalisez-vous en moyenne par mois ?

- 1) Entre 1 et 10
- 2) Entre 11 et 20
- 3) >20
- 4) Je ne me rends pas au domicile des patients, sauf en cas d'urgence

## 7.2 ANNEXE 2 : Questionnaire Pallia 10

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

## 7.3 ANNEXE 3 : Fiche Urgence PALLIA

## Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative  ou palliative terminale 

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

<b>REDACTEUR</b> Nom : <input type="text"/> Téléphone : <input type="text"/> Fiche rédigée le : <input type="text"/>		Statut du rédacteur : <input type="text"/> ou tampon : <input type="text"/>	
<b>PATIENT</b> <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme NOM : <input type="text"/> Prénom : <input type="text"/> Rue : <input type="text"/> Né(e) le : <input type="text"/>		CP : <input type="text"/> Ville : <input type="text"/> Téléphone : <input type="text"/> N° SS : <input type="text"/> Accord du patient pour la transmission des informations : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Impossible	
Médecin traitant : <input type="text"/> Joignable la nuit <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <sup>1</sup> Tél : <input type="text"/>		Médecin hospitalier référent : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	
Service hospitalier référent : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>		Lit de repli possible <sup>2</sup> : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	
Suivi par HAD : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>		Suivi par EMSP : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	
Suivi par réseau : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>		Autres intervenants à domicile : <input type="text"/> (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone	
<b>Pathologie principale et diagnostics associés :</b> <input type="text"/>			
Le patient connaît-il son diagnostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA Son pronostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA L'entourage connaît-il le diagnostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA Le pronostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA			
Projet thérapeutique : <input type="text"/>			
Symptômes et risques possibles : si extrême, écrits en majuscules		<input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement <input type="checkbox"/> Encombrement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure <input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion <input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone →) <input type="text"/>	
Produits disponibles au domicile : <input type="text"/>			
Prescriptions anticipées : <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA			
DÉMARCHÉ PRÉVUE <input type="checkbox"/> Avec accord patient le <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Projet d'équipe si accord patient impossible			
Hospitalisation : <input type="checkbox"/> Souhaitée si aggravation <input type="checkbox"/> Envisageable <input type="checkbox"/> Refusée autant que possible <input type="checkbox"/> NA			
Soins de confort exclusifs : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Décès à domicile : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Massage cardiaque : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Ventilation non invasive : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Intubation : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Usage d'amines vaso-actives : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Trachéotomie : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Remplissage : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Directives anticipées <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA Rédigées le <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Copie dans le DMP			
Personne de confiance <input type="text"/> Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>		Où trouver ces documents ? <input type="text"/>	
Autre personne à prévenir <input type="text"/> Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>			

## 7.4 ANNEXE 4 : Outil SPICT-FR



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

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

### Cherchez des Indicateurs généraux de santé précoce ou en voie de détérioration.

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

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

#### Cancer

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

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

#### Démence / fragilité

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

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

Incontinence urinaire et fécale.

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

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ; ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

#### Maladie neurologique

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

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

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

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

#### Maladie cardiaque / vasculaire

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

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

#### Maladie respiratoire

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

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

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

#### Autres maladies

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

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

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

#### Maladie rénale

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

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

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

#### Maladie du foie

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

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hémorragique
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices œsophagiennes

Transplantation hépatique impossible

## 8 BIBLIOGRAPHIE

1. Institut Français d'Opinion Publique. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie - Sondage IFOP pour la fondation ADREA [en ligne] [Internet]. 2016 [cité 5 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.aspfondatrice.org/les-attentes-et-les-besoins-des-francais-vis-a-vis-de-la-fin-de-vie/>
2. Non identifié. Les soins palliatifs, une solution pour les personnes en fin de vie[en ligne] [Internet]. [cité 22 nov 2020]. Disponible sur: <https://soin-palliatif.org/soins/>
3. Fédération Wallone des Soins Palliatifs. Soins palliatifs en Wallonie[en ligne] [Internet]. 2008 [cité 18 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.soinspalliatifs.be/les-pionniers.html>
4. Canadian Medical Association. Canadian Medical Hall of Fame. 2023 [cité 18 janv 2023]. Balfour Mount, MD, soins aux patients, santé publique, promotion de la santé et représentation, leadership en développement organisationnel [en ligne]. Disponible sur: <https://cdnmedhall.ca/fr/laur%C3%A9ats/balfourmount>
5. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. SFAP - site internet [en ligne] [Internet]. [cité 18 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/>
6. Direction Générale de la Santé. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [en ligne] [Internet]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgs3d-du-26-aout-1986-relative-a-lorganisation-des-soins-et-a-laccompagnement-des-malades-en-phase-terminale/>
7. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
8. Bruera E, Castro M. Une nouvelle définition des soins palliatifs [en ligne]. InfoKara. 2003;18(1):1-4.
9. Ministère de la Santé et de la Prévention M des solidarités de l'autonomie et des personnes handicapées. Les soins palliatifs et la fin de vie [en ligne] [Internet]. [cité 22 nov 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
10. General Medical Council. Guidance: Treatment and care towards the end of life [en ligne] [Internet]. 2010 [cité 6 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.gmc-uk.org/ethical-guidance/ethical-guidance-for-doctors/treatment-and-care-towards-the-end-of-life/guidance>
11. Larousse. Définitions : domicile - Dictionnaire de français Larousse [en ligne] [Internet]. [cité 7 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/domicile/26369>

12. Réseau alsacien de soins palliatifs. Réseau Alsacien de Soins Palliatifs [en ligne] ; [Internet]. [cité 18 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.soinspalliatifs-alsace.fr/>
13. Bachelot R. Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [en ligne]. mars 25, 2008.
14. Association Palliaclic. Palliaclic – Prise en charge des soins palliatifs en ambulatoire [ en ligne ] [Internet]. [cité 17 janv 2022]. Disponible sur: <https://palliaclic.com/>
15. The University of Edinburgh. SPICT. 2014 [cité 18 janv 2023]. SPICT-FR™ [en ligne]. Disponible sur: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/>
16. Sentilhes-Monkam A. L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches [ en ligne ]. Santé Publique. 2006;18(3):443.
17. JALMALV. JALMALV. [cité 31 août 2023]. Fédération JALMALV : accompagnement, écoute et soutien des personnes en fin de vie et/ou de leur famille. Disponible sur: <https://www.jalmalv-federation.fr/>
18. service public. Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) [en ligne] [Internet]. [cité 22 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F246>
19. SFAP, FNEHAD, SPIS. Annuaire géolocalisé des structures de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie [en ligne] [Internet]. [cité 22 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.sante.fr/ressources/iframe-4983743>
20. 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? [Thèse pour le Diplome d'Etat de Docteur en Médecine] Nice (FRA) Université de Nice Sophia Antipolis. 2013.
21. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
22. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
23. CNSPV. Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs : publication du rapport d'activité 2021 [en ligne] [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2021 [cité 2 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/cnspfv-publication-du-rapport-dactivite-2021/>
24. 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.
25. Ministère des affaires sociales et de la santé. Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique [en ligne].
26. Pennec S. Monnier A. Enquête sur la fin de vie en France [en ligne] [Internet]. 2010 [cité 25 nov 2022]. Disponible sur: <https://data.ined.fr/index.php/catalog/236>



27. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? [en ligne]. Presse Médicale. 1 juin 2013;42(6, Part 1):e159-69.
28. Toporski J, Jonveaux-Rivasseau T, Lamouille-Chevalier C. Débat sur la fin de vie en France : regard du citoyen sur la sédation profonde et continue [en ligne]. Rev Médecine Interne. 1 déc 2017;38(12):800-5.
29. Barathi B, Chandra P. Palliative Sedation in Advanced Cancer Patients : Does it Shorten Survival time? A systematic review [en ligne]. Indian J Palliat Care. 1 janv 2013;
30. Robinet P, Duminil T, Da Silva A, Villet S, Gamblin V. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes [en ligne]. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2015;14(6):383-7.
31. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente [en ligne]. Popul Sociétés. 2015;524(7):1-4.
32. Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: Time series analysis 2004–2010 [en ligne]. Palliat Med. mars 2012;26(2):102-7.
33. Department of Health. End Of Life Care Strategy « Promoting high quality care for all adults at the end of life » [en ligne]. 2008.
34. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 [Internet]. [cité 27 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
35. Bellamy V. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile [en ligne]. Insee Focus-95 [Internet]. 2016 [cité 24 janv 2022]; Disponible sur: [https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763?fbclid=IwAR2DI1avpwH\\_kMI70PVFrPvKX MxJnew\\_6u8HKd4GBQ2mdgCSt8hk6c4dN70](https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763?fbclid=IwAR2DI1avpwH_kMI70PVFrPvKX MxJnew_6u8HKd4GBQ2mdgCSt8hk6c4dN70)
36. Toulemon L, Algava E, Blanpain N, Pison G. Population et Sociétés [ en ligne]. Ined - Institut national d'études démographiques [Internet]. février 2022 [cité 18 nov 2022];(597). Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/publications/editions/population-et-societes/>
37. Lutz N. et Martin R. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie [Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine]. Nancy (FRA) : Faculté de médecine de Nancy ; 2016.
38. CNSPV. Les congés et allocations pour les aidants [en ligne] [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 2 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/les-conges-et-les-aides-financieres/>
39. Manoury V. Les soins palliatifs à domicile : enquête auprès des médecins généralistes de Seine et Marne. Etude de 22 cas cliniques dans un cabinet de groupe en milieu rural vers

- une meilleure prise en charge des patients en fin de vie. [Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine]. Créteil (FRA) : Université de Paris Creteil ; 2001.
40. Lemonnier M. Facteurs favorisant le maintien à domicile des patients enfin de vie enquête de pratique auprès des médecins généralistes du Limousin [Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine]. Limoges (FRA) : Université de Limoges Faculté de Médecine ; [Internet]. 2015 [cité 5 déc 2022]. Disponible sur: <http://aurore.unilim.fr/ori-oai-search/notice/view/unilim-ori-44525>
  41. Biaudet J, Godfroid T. Mourir chez soi, mourir avec les siens : quels effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile ? [en ligne]. *Enfances Fam Génér Rev Interdiscip Sur Fam Contemp* [Internet]. 15 août 2016 [cité 23 nov 2022];(24). Disponible sur: <https://journals.openedition.org/efg/975>
  42. Collège des médecins de la SFAP. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia)[en ligne] [Internet]. [cité 5 déc 2022]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
  43. Jusseaume A. Prise en charge de la fin de vie au domicile : état des lieux de la coopération médecin traitant - IDE [Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine]. Marseille (FRA) : Faculté des sciences médicales et paramédicales de Marseille [Internet]. 2019 [cité 6 déc 2022]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02117363>
  44. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? [en ligne]. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2013;12(2):55-62.
  45. Rothman D. Routledge & CRC Press. [cité 18 janv 2023]. *Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making* [en ligne]. Disponible sur: <https://www.routledge.com/Strangers-at-the-Bedside-A-History-of-How-Law-and-Bioethics-Transformed/Rothman/p/book/9780202307251>
  46. Ko W, Beccaro M, Miccinesi G, Van Casteren V, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Awareness of general practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: evidence from four European countries [en ligne]. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. mai 2013;49(8):1967-74.
  47. Cour des comptes. Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer, communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale. juill, 2023.
  48. CESE. Le Conseil économique social et environnemental. [cité 5 oct 2023]. *Convention citoyenne sur la fin de vie*. Disponible sur: <http://www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>

## DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : EURAS Prénom : Marie - Lucrea

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1991 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics.

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente.

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université.

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

**A écrire à la main :** « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

*J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des  
suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas  
de déclaration erronée ou incomplète.*

Signature originale :

à Strasbourg le 07/05/23

**Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.**

## Etat des lieux de la prise en charge des fins de vie à domicile par les médecins généralistes en Alsace : connaissances et limites

### RESUME :

**Introduction :** En France, plus de 85 % des personnes veulent mourir à domicile et pourtant seuls 26 % des décès se déroulent chez soi. Le médecin généraliste est le pivot de cette prise en charge multidisciplinaire. Notre étude a pour but de faire un état des lieux de la prise en charge des fins de vie à domicile par les médecins généralistes en Alsace.

**Matériel et méthode :** Par l'intermédiaire d'un questionnaire nous avons obtenu 49 réponses de médecins généralistes. Cette étude quantitative nous permet de décrire les pratiques actuelles, les connaissances sur les soins de fins de vie et les structures existantes qu'elles soient hospitalières ou non, qu'elles soient financières ou humaines. Elle a pour but de recueillir par ailleurs les limites de cette prise en charge et quelles sont les aides que souhaiteraient les médecins.

**Résultats :** Plusieurs résultats significatifs sont ressortis de cette étude. Dans presque 60 % des cas, plus l'autoévaluation des capacités faite par le médecin est élevée, plus le nombre de fins de vie à domicile qu'il a réalisé dans les 10 derniers années est supérieur à 5. Les médecins installés depuis 5 à 10 ans ont plus de 90 % d'occasion de réaliser plus de 5 fins de vie à domicile sur la même période. Les répondants qui réalisent plus de 20 visites à domicile par mois ont plus de 80 % de probabilité de réaliser plus de 5 fins de vie à domicile. En ce qui concerne la disponibilité des médecins, que ce soit « pour les appels : oui et les déplacements : oui » ou « pour les déplacements : non et les appels : oui », les répondants ont 90 % de possibilité d'être des personnes de plus de 39 ans comparé au groupe des « appels : non et déplacements : non ». A contrario, les médecins ayant répondu « pour les appels non, pour les déplacements non » ont plus tendance à être âgés de moins de 39 ans. La moyenne que s'accordent les médecins sur leur compétence est de 5,82/10 avec une médiane à 6,00/10.

**Discussion et conclusion :** Le médecin coordonne les différentes structures existantes, hospitalières et extra hospitalières. Malheureusement, toutes les aides présentes sont peu connues ou peu utilisées. La prise en charge d'une fin de vie à domicile reste un acte médical qui est rare et le manque de connaissance et de pratique ne permet pas aux médecins généralistes de se sentir pour la plupart à l'aise avec celle-ci. Une meilleure transmission des informations et des aides existantes pourrait permettre d'augmenter le nombre de prise en charge de fins de vie à domicile qui semble inévitable au regard du vieillissement de la population.

**RUBRIQUE DE CLASSEMENT :** Médecine Générale

**MOTS –CLES :** Fins de vie à domicile, Médecine Générale

**Président :** Professeur Thierry PETIT

**Assesseurs :** Docteur Philippe HILD (directeur de thèse et Professeur associé de Médecine Générale), Docteur Catherine HOMATTER, Docteur Céline CORNET

**Adresse de l'auteur :** mlevrard@gmail.com