

# Difficultés des professionnels dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile

Résultats d'une enquête qualitative par focus-groups  
dans trois régions françaises

Martine NECTOUX, chargée de mission  
OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE

**Observatoire**  
National de la Fin de Vie

---



*2<sup>ème</sup> congrès international Francophone de  
soins palliatifs, Montréal, 6 Mai 2013*

# MISSIONS

## de l'Observatoire National de la Fin de vie

- Etablir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins
- Apporter au débat public des données objectives et fiables
- Eclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales
- Promouvoir les projets de recherche consacrés à la fin de vie

# Difficultés des professionnels dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile

## Constat

- ❑ 81% des Français souhaitent finir leur vie chez eux (IFOP, 2010)
- ❑ Seuls, 26% décèdent à domicile (CepiDc-INSERM, 2008)
- ❑ La France: un des pays européen qui médicalise le plus la fin de vie

## Objectifs du projet

Explorer, au cours de focus group, les interfaces entre les différents professionnels impliqués dans la prise en charge de fin de vie à domicile, à partir de leur expérience et de leur vécu.

# Difficultés des professionnels dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile

## Méthode

- ❑ Etude qualitative conduite entre début juin et mi-juillet 2012
- ❑ Dans 3 régions de France (Ile de France, Bretagne, Languedoc-Roussillon)
  
- ❑ 6 focus groupes correspondant pour chaque région à:
  - ✓ Un focus groupe réunissant des professionnels exerçant en milieu urbain
  - ✓ Un 2<sup>ème</sup> focus groupe de professionnels exerçant en milieu rural ou semi-rural (<10 000 habitants)
  
- ✓ Dans chaque groupe, un panel représentatif d'une quinzaine de professionnels impliqués dans l'accompagnement en fin de vie à domicile

# Le médecin généraliste

## une figure emblématique

« **Le médecin traitant,  
c'est le bon Dieu pour les familles** »

*Infirmière coordonnatrice de SSIAD*

Mais.... Sous certaines conditions ....

➤ **Une réelle humanité:**

« ça fait partie de notre boulot...Il s'agit d'une relation de confiance que l'on n'a pas le droit de trahir » - *Médecin généraliste*

➤ **De sérieuses compétences techniques:**

« C'est un médecin, un monsieur très gentil mais bon...Au niveau de l'efficacité... j'avais l'impression de faire mon ordonnance » - *Aidant*



*-J'ai tellement confiance en Vous, que, la plupart du temps, je vous appelle Docteur.*

## LES MEDECINS TRAITANTS: DES ATTENTES IMPOSSIBLES ?

### Un manque de disponibilité

- « je ne peux pas tout faire...je n'ai pas le temps » - *Médecin généraliste*
- « C'est culturel, on court toujours après le médecin généraliste » - *Infirmière libérale*
- « on appelle le médecin traitant mais c'est vrai qu'on a de plus en plus de refus, ils disent qu'ils manquent de disponibilité, ils ne sont pas capable d'assumer » - *Assistante sociale hospitalière*
- « C'est une mission impossible si on est seul...» - *Médecin généraliste*

## LES MEDECINS TRAITANTS:

### Une réalité à prendre en compte...

#### **Un exercice peu fréquent:**

- 2 à 3 situations par an

#### **Une formation insuffisante:**

- 2,6 % médecins généralistes formés à l'accompagnement en fin de vie
- «le médecin a appris beaucoup de choses mais en fin de vie, çà , il ne sait pas faire » *Médecin urgentiste du domicile*



# Des professionnels unanimes ...

## La complexité et la charge émotionnelle rencontrées

« la mort à domicile, c'est difficile, on en a lourd sur la cafetière par rapport aux familles, on dit trop rien, on essaie de les reconforter, le soutien psychologique, c'est dur » *Aide-soignante SSIAD*

## Le manque de coordination

« le rôle du médecin traitant est primordial, il est l'interlocuteur de l'hôpital, du patient mais il a besoin d'une aide, d'un relais et de coordination: il ne peut pas coordonner tout seul, il n'est pas pivot » *Médecin généraliste*

# TRAVAILLER ENSEMBLE

## Un défi du domicile

### **Le manque de coordination: une réalité inchangée malgré des constats répétés**

➤ « **Qui sait quoi.... Qui fait quoi ? Cette interrogation est permanente dans les prises en charge en fin de vie** »

*Médecin urgentiste du domicile*

➤ « **les réunions de coordination sont compliquées à mettre en place à cause du calendrier de chacun et des contraintes économiques** »

*Coordinatrice d'un service d'aide à domicile*

# Qui coordonne ?

« c'est qui le référent ? J'espère qu'on ne va pas encore nous mettre pivot ! »  
*Médecin généraliste*

« C'est le malade qui est en première ligne et qui fait le lien » *Réseau de soins palliatifs*

« C'est le premier qui met le pied... » *Infirmière libérale (urbain)*

« La coordination, c'est le rôle de l'HAD car on est là 24h/24 »  
*Infirmière coordonnatrice d'HAD*

« C'est la mission du réseau de coordonner, le réseau, lui, déroule le fil, il est détaché et est formé à l'humain » *Infirmière libérale (urbain)*

# Coordination à domicile

## Quelles sources de difficulté ?

- **Un médecin généraliste en difficulté pour assumer son rôle de « pivot »**
- **Un manque de communication avec l'hôpital:**
- **Un manque d'anticipation**
  - Allers retours avec l'hôpital
  - Anticipation des complications éventuelles
  - Prévention du risque d'épuisement des proches
  - Solutions de repli, de répit
- **La coordination: une fonction qui ne s'invente pas...**

# Les ressources existantes

- **L'expertise des réseaux de soins palliatifs et des EMSP**
- **La contribution des HAD**
- **Une organisation de proximité en milieu rural ( « tout le monde se connaît »)**
- **La fiche SAMU Pallia**
- **Les dispositifs d'aide aux aidants**

# PISTES D'AVENIR

## Assurer la transmission de l'information

### ➤ Dossier « patient »

*Outil de partage de l'information (simples, facilement accessibles)*

*Commun à tous les professionnels et sécurisé*

*Permettant une traçabilité du parcours de santé du malade*

*Contenant des informations sur des éléments clés*

### ➤ Impact de la fonction de coordination

# PISTES D'AVENIR

## Professionnaliser la fonction de coordination

- *Capacité à anticiper les difficultés à venir*
- *Compétences pour mobiliser rapidement l'expertise nécessaire*
- *Parfaite connaissance du système de santé*
- *Connaissance aiguisée des acteurs locaux*
- *Formation nécessaire face à la complexité rencontrée*

# Pour ne pas conclure....

**« Le futur appartient à ceux qui voient des possibilités avant qu'elles ne deviennent évidentes . »**

**Jack Welsh**



# Merci de votre attention

## Contact:

Observatoire National de la Fin de Vie  
35 Rue du Plateau-CS 20004  
75958 PARIS Cedex 19

Tél: 01 53 72 33 24  
[contact@onfv.org](mailto:contact@onfv.org)

## Site internet:

[www.onfv.org](http://www.onfv.org)

# Observatoire

National de la Fin de Vie

---

