

		Médecine palliative Soins de support - Accompagnement - Éthique	ISSN 1636-4572
Remerciements aux lecteurs		271	
Études originales			
Sédation palliative à base de propofol : étude rétrospective A. Côté, A. Neron, P. Vinay, L. Laplante, L. Gagnon et A. De Mélois		272	
L'art-thérapie en soins palliatifs : une étude qualitative W. Rhondali, A. Chirac et M. Filbet		279	
Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale S. Penneç, F. Riou, A. Monnier, J. Gaymu, C. Cases, S. Pontone et R. Aubry		286	
Expériences partagées			
Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématiques et perspectives T. Plaloux et E. Ambard-Marches		298	
Synthèse			
Thrombosis prevention in adults in an oncology palliative care setting: Formal expert consensus A. Montigny, H. Bagheri, A. Sammet et T. Mamet		305	
Soins palliatifs et éthique			
Entre conformité et créativité : application de la loi Leonetti en unité de soins palliatifs D. Jacquemin, C. Jaud, D. Maillet, J.-F. Richard, B. Chateau et C. Routier		313	
Notes de lecture		322	
Agenda		324	

This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



ÉTUDE ORIGINALE

Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale

End of life at home in France in 2010: Results from a nationwide population survey



Sophie Pennec^{a,*,b,1,2}, Françoise Riou^{c,d,e,3},
Alain Monnier^{a,4}, Joëlle Gaymu^{a,4}, Chantal Cases^{a,5},
Silvia Pontone^{a,f,6}, Régis Aubry^{e,g,7}

^a Institut national d'études démographiques (Ined), 133, boulevard Davout, 75980 Paris cedex 20, France

^b Australian Demographic and Social Research Institute (ADSRI), The Australian National University, Canberra ACT 0200, Australie

^c Service d'épidémiologie et santé publique, CHU de Rennes, 35033 Rennes cedex 9, France

^d Faculté de médecine, université Rennes-1, 2, rue du Thabor, CS 46510, 35065 Rennes cedex, France

^e Observatoire national de la fin de vie (ONFV), 35, rue du Plateau, 75019 Paris, France

^f Service d'anesthésie et de réanimation chirurgicale, hôpital Robert-Debré, AP-HP, 48, boulevard Sérurier, 75019 Paris, France

^g Département douleur-soins palliatifs, hôpital Jean-Minjoz, CHU de Besançon, 2, boulevard Fleming, 25030 Besançon, France

Reçu le 8 janvier 2013 ; reçu sous la forme révisée le 4 février 2013; accepté le 6 février 2013
Disponible sur Internet le 28 avril 2013

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : pennec@ined.fr (S. Pennec).

¹ Photo.

² Chargé de recherches et *Adjunct Fellow*.

³ Maître de conférences des universités—praticien hospitalier en santé publique.

⁴ Directeur de recherches.

⁵ Directrice.

⁶ Praticien hospitalier d'anesthésie réanimation et chercheur associé.

⁷ Praticien hospitalier—professeur associé de soins palliatifs.

MOTS CLÉS

Fin de vie ;
Mourir à domicile

KEYWORDS

End of life;
Dying at home

Résumé

Introduction. — Les lieux et conditions des dernières semaines de vie en France ont fait l'objet d'une enquête menée en population générale.

Méthodes. — L'enquête, rétrospective, interrogeait les médecins ayant certifié les décès d'un échantillon de 14 999 personnes représentatif des décès d'adultes survenus en décembre 2009. L'analyse a porté sur les situations des personnes décédées au domicile, ainsi que celles ayant passé leurs dernières semaines ou jours à domicile.

Résultats. — En cas de décès non soudain au domicile (484), le médecin répondant était huit fois sur dix un généraliste. Des proches étaient présents lors du décès dans 83 % des cas. La personne était traitée par opioïdes (36 % des cas), par midazolam (3 %). Le médecin rapportait la présence le dernier jour d'au moins un symptôme physique ou psychique très intense respectivement dans 29 % et 40 % des cas. Quand la dernière semaine se déroulait au domicile (444), l'objectif premier des traitements était encore curatif dans 21 % des cas. Les traitements à visée palliative concernaient 69 % des personnes. Un service d'hospitalisation à domicile (25 %) ou un réseau de soins palliatifs (16 %) était impliqué dans ces traitements. La personne était hospitalisée le jour du décès dans 8 % des cas, une fois sur trois ce décès avait lieu dans un service d'urgences.

Conclusion. — Le pourcentage de décès à domicile est resté stable depuis 20 ans contrairement à ce qui s'observe dans certains pays. Un changement de tendance nécessiterait des aides aux proches et aux soignants, et un suivi de la qualité des prises en charge.

© 2013 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary

Introduction. — A population-based follow-back survey has studied places and circumstances of last weeks of life in France.

Methods. — Physicians having certified the deaths were asked to fulfil a questionnaire for a representative sample of 14,999 people deceased in December 2009. We analysed the cases of people deceased or having spent their last days or weeks at home, when death was not sudden.

Results. — The physician was a GP in 80 % of the 484 deaths at home. When death occurred, close kin/family were present in 83 % of cases, one patient out of three was treated with opioids, one out of 20 with midazolam. During the last day, the patient had at least one very severe physical symptom, or one very severe psychological symptom, in 30 % and 40 % of cases, respectively. When the last week was spent at home ($n=444$), the treatments were still devoted to cure in 20 % of cases. Palliative-oriented treatments were set up for 69 %. A hospital-at-home service or a palliative care support team were involved in the management of 25 % and 16 % of these cases. Hospitalisation occurred the day of the death in 8 % of cases, in an emergency department once out of three times.

Conclusion. — Contrary to some countries, the percentage of death at home has been stable for the last two decades. To increase this figure, more supports to relatives and professionals are required, and quality of these carers should be monitored.

© 2013 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Sur les 540 500 décès survenus en France métropolitaine en 2010, un sur quatre s'est produit au domicile [1]. Une analyse récente des parcours de fin de vie et de leurs déterminants, basée sur les données d'une enquête réalisée en 2010 a permis de montrer que la proportion de personnes prises en charge au domicile pendant les dernières semaines de vie est bien plus importante que celle des personnes décédées à leur domicile : parmi les personnes dont le décès avait été déclaré par le médecin comme non soudain, 18 % étaient décédées au domicile, 30 % étaient au domicile sept jours avant le décès et 44 % l'étaient 28 jours avant

celui-ci⁸. Il n'existait jusqu'à présent en France aucune étude représentative en population générale permettant d'explorer les circonstances de ces fins de vie au domicile et, à la différence des Pays-Bas et de la Belgique, les réseaux sentinelles de médecins généralistes français n'ont pas, jusqu'ici, abordé le sujet de la fin de vie. L'objectif de cette étude était de décrire, à partir des données disponibles dans l'enquête « La fin de vie en France » réalisée

⁸ Pennec S, et al. « Le dernier mois de l'existence : les lieux de la fin de vie et de la mort en France », manuscrit en cours de soumission à *Population*.

en 2010, les conditions dans lesquelles se sont déroulées les dernières semaines de vie, quand elles se sont passées, en totalité ou en partie, au domicile et quand le décès semblait prévisible.

Population et méthodes

Une enquête rétrospective a été conduite auprès des médecins ayant certifié les décès d'un échantillon de 14 999 personnes âgées de 18 ans et plus, représentatif par âge, sexe, lieu de décès et grande région de résidence, des décès survenus en décembre 2009. L'unité statistique n'était pas le médecin mais la personne décédée. Pour chaque bulletin de décès, un questionnaire a été envoyé au médecin certificateur (jusqu'à quatre décès par médecin). Si le médecin certificateur du décès ne connaissait pas le patient, il pouvait transmettre ce questionnaire au médecin l'ayant pris en charge. Les circuits de réponse proposés (électronique et postal), autorisés par les comités français de régulation de la recherche (avis du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé et autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés), impliquaient des tiers de confiance qui permettaient de garantir le secret médical vis-à-vis des personnes décédées et d'assurer le strict anonymat des médecins participant à l'étude.

Participation à l'enquête et représentativité

Le taux de participation a été de 40 %. Le fichier des réponses a été redressé par pondération de façon à être représentatif de l'échantillon initial des décès pour les variables disponibles (âge, sexe, lieu de décès, région de résidence de la personne décédée – la cause de décès n'était pas encore codée au moment de l'enquête).

Selon les résultats d'une enquête téléphonique auprès d'un échantillon de 620 médecins non-répondants, les raisons de non-réponse invoquées par ces médecins étaient le manque de temps beaucoup plus que le thème de l'enquête, et leur profil différait légèrement de celui des médecins répondants pour la spécialité, le mode d'exercice ou encore le lieu de décès : ainsi, les médecins libéraux avaient moins répondu que leurs confrères hospitaliers. La répartition des lieux de décès observée dans notre échantillon était proche de celle observée pour l'ensemble des décès en 2009 en France métropolitaine (Insee, 2012). On a observé cependant un peu moins de décès à domicile (23,2 % contre 25,7 % en 2010).

Questionnaire

Le questionnaire comportait plusieurs catégories de renseignements :

- des éléments communs à tous les types de décès (des questions sur les caractéristiques du médecin répondant et de la personne décédée, sur le lieu du décès et la soudaineté du décès) ;
- des questions plus générales sur :
 - l'attitude du médecin face aux enquêtes en général, et au thème de cette enquête en particulier,

- sa participation antérieure à une formation continue sur la fin de vie, le jugement qu'il portait sur les conditions de la fin de vie de la personne décédée et dans quelle mesure ce décès l'avait éprouvé personnellement ;
- les questions portant sur les conditions et décisions de fin de vie n'étaient posées au médecin que si celui-ci estimait que le décès n'était pas soudain ni tout à fait inattendu, ou qu'il estimait pouvoir, malgré la soudaineté du décès, apporter des informations sur la fin de vie (cette dernière condition a été ajoutée suite aux résultats de l'enquête pilote, à la demande de certains médecins répondants). Le libellé des questions a été longuement discuté entre les promoteurs et les partenaires de l'enquête (dont le Conseil national de l'Ordre des médecins) et testé dans une enquête pilote. Les lieux de séjour au cours du dernier mois de vie – établissement de soins (public ou privé, y compris unités de soins de longue durée) ; domicile ; maison de repos, maison de retraite ou établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ; autres – sont repérés à quatre dates (28 jours, sept jours avant le décès, la veille et le jour du décès).

Population étudiée

Parmi les personnes décédées, nous avons sélectionné les seuls cas pour lesquels le décès semblait « prévisible », c'est-à-dire tous les décès non soudains, et les décès jugés soudains et/ou inattendus pour lesquels le médecin s'était estimé en capacité de fournir des informations sur la fin de vie, quand il indiquait que l'objectif principal du traitement au cours de la dernière semaine de vie était « le seul confort du patient ». Nous avons considéré trois sous-ensembles, qui se recoupent en partie : les personnes décédées au domicile, celles présentes au domicile sept jours avant le décès et la veille de celui-ci, et celles présentes au domicile 28 jours et sept jours avant le décès. Pour ces deux derniers groupes, les personnes sont supposées (en l'absence d'informations plus fines) être restées au domicile (qu'elles y soient ou non décédées) respectivement pendant la dernière semaine et pendant les quatre dernières semaines de leur vie. Avec ces trois sous-groupes de population, l'objectif est d'essayer d'appréhender les évolutions dans la structure de la population restant à domicile quand on s'approche du décès et de décrire les différents aspects de la prise en charge à domicile au cours des trois périodes ciblées : le dernier mois, la dernière semaine, le dernier jour.

Variables utilisées

Nous avons retenu toutes les variables qui pouvaient nous donner, directement ou indirectement, des indications sur les caractéristiques des médecins ayant répondu à l'enquête, les caractéristiques des personnes décédées et des circonstances de leur décès : personnes et structures impliquées dans la prise en charge et place qu'y occupe le médecin généraliste, pratiques professionnelles, et perception de la « qualité » de ces fins de vie par le médecin répondant. La plupart des variables étudiées sont issues d'une réponse directe à une question du questionnaire : lieux de séjour, objectif principal des traitements

Tableau 1 Variables construites à partir de plusieurs éléments du questionnaire.
Variables created from multiple questions from the questionnaire.

Variables	Modalités
Le médecin répondant est-il le médecin en charge du patient à son domicile : réponse à travers 3 questions : la spécialité exercée, le mode d'exercice, « s'agissait-il d'un patient dont vous aviez la charge ? » NB : l'expression « médecin traitant » est utilisée dans 3 questions : « désigné par la personne décédée en tant que personne de confiance », « impliqué dans la prise en charge du patient au cours du dernier mois », « si des traitements à visée palliative ont été prodigués, ils l'ont été... par le médecin traitant et les soignants habituels »	Oui si médecin généraliste libéral et « patient dont le médecin répondant avait la charge » Non dans tous les autres cas Remarque : notre définition est volontairement restrictive : le cas du médecin généraliste ayant plusieurs modes d'exercice a été exclu car il n'était pas possible de savoir à quel titre il répondait en cas de décès en milieu hospitalier : ce chiffre est donc possiblement sous-estimé
Intensité des symptômes physiques ^a rencontrés chez la personne durant les 24 dernières heures avant le décès : un au moins parmi les suivants : douleur ; nausées ; troubles digestifs ; difficultés respiratoires ;	4 modalités : au moins un symptôme d'intensité > 7 ; au moins un > 4 et aucun > 7 ; au moins un > 1 et aucun > 4 ; aucun > 1
Intensité des symptômes psychiques ^a rencontrés chez la personne durant les 24 dernières heures avant le décès : un au moins parmi les suivants : état dépressif ; angoisse ; confusion ; bien- ou mal-être	4 modalités : au moins un symptôme d'intensité > 7 ; au moins un > 4 et aucun > 7 ; au moins un > 1 et aucun > 4 ; aucun > 1
Implication dans la prise en charge de la personne au cours du dernier mois, d'au moins un spécialiste de la prise en charge de la douleur et/ou des soins palliatifs	Oui si le médecin a noté l'implication au moins d'une des catégories suivantes : médecin spécialiste de la douleur, médecin spécialiste des soins palliatifs, réseau de soins palliatifs Non si le médecin a noté la non-implication de chacune des trois catégories ci-dessus Information non disponible dans tous les autres cas
Implication dans la prise en charge de la personne au cours du dernier mois, d'au moins un personnel paramédical ou aide-soignant	Oui si le médecin a noté l'implication au moins d'une des catégories suivantes : infirmier, kinésithérapeute, aide-soignant Non si le médecin a noté la non-implication de chacune des trois catégories ci-dessus Information non disponible dans tous les autres cas

^a En dépit d'un éventuel traitement ; estimée par le médecin répondant sur une échelle de 0 à 10.

au cours de la dernière semaine, âge et sexe du patient, cause initiale du décès, traitement médicamenteux altérant la vigilance ou la conscience au moment du décès, présences au moment du décès, visites au cours de la dernière semaine, implication de la famille ou d'amis, de bénévoles, des différentes catégories de professionnels dans la prise en charge de la personne durant le dernier mois, traitements à visée palliative (traitement de la douleur et/ou des autres symptômes), personnes et/ou structures ayant prodigué ces traitements, et enfin des informations relatives au médecin répondant : sa spécialité, son mode d'exercice et le suivi d'une formation continue sur la fin de vie. La « qualité » de la fin de vie des personnes décédées a été approchée de façon indirecte : à travers les réponses du médecin aux questions relatives à l'intensité des symptômes présents au cours des dernières 24 heures, à leur jugement personnel sur les conditions dans lesquelles s'est déroulée la fin de vie et à la conformité aux attentes des patients. Par ailleurs, d'autres variables

ont été créées à partir des réponses à plusieurs questions (Tableau 1).

Analyse statistique

Toutes les données étaient catégorielles. Elles ont été traitées avec le logiciel statistique SAS version 9.2.

Résultats

Parmi les 3364 personnes dont le décès était ni soudain ni inattendu (3302), ou soudain mais prévisible (62), 484 (14%) étaient décédées au domicile, 444 (13%) étaient présentes au domicile sept jours avant le décès et la veille de celui-ci, et 641 (19%) étaient présentes au domicile 28 jours et sept jours avant le décès.

Caractéristiques des médecins répondants

Le questionnaire a été rempli par le médecin en charge du patient au domicile dans au moins deux cas sur trois quand les derniers jours se sont déroulés au domicile contre un cas sur trois quand la personne a été présente au domicile du 28^e au septième jour avant son décès (Tableau 2). Quand le décès a eu lieu au domicile, le médecin répondant était huit fois sur dix un généraliste ayant un exercice libéral exclusif plus de neuf fois sur dix, et dans 14,5% des cas un urgentiste exerçant exclusivement à l'hôpital plus de neuf fois sur dix. Le médecin répondant déclarait, par ailleurs, avoir suivi, au titre de la formation médicale continue, au moins une formation sur la fin de vie dans 48% des cas pour les généralistes et 22% pour les urgentistes.

Caractéristiques des personnes décédées incluses dans les analyses

Les caractéristiques des personnes décédées sont colligées dans le Tableau 2. La population étudiée est très âgée. Les causes de décès les plus fréquentes sont les cancers (plus de 40% pour les personnes présentes au domicile dans les derniers jours) puis les maladies cardiovasculaires et les maladies neurologiques et cérébrovasculaires. Un décès sur dix était considéré par le médecin comme soudain mais les traitements de la semaine visaient le confort du patient. Une perspective curative existait encore pour 21% des personnes décédées à domicile, et pour plus encore dans les deux autres groupes étudiés (i.e. 23% pour les décédés à domicile entre j-7 et j-1 et 36% entre j-28 et j-7). Quelques semaines avant un décès au domicile, une personne sur quatre recevait une nutrition artificielle et une hydratation artificielle. Les informations relatives à la désignation d'une personne de confiance et à l'existence de directives anticipées sont très partielles, les médecins sont plus nombreux à ne pas disposer de l'information quand le décès a lieu à domicile.

Selon le médecin interrogé, une personne sur trois avait désigné une personne de confiance, au sens de la loi (définition précisée dans le questionnaire), la rédaction de directives anticipées étant beaucoup plus rare. Le médecin généraliste traitant n'était guère mieux informé sur ces questions que les autres médecins répondants.

Quand une personne de confiance avait été désignée, il était exceptionnel qu'elle soit le médecin traitant, c'était la plupart du temps des membres de la famille.

Plus la date considérée était proche du décès, mieux le lieu de vie était connu du médecin : 8% d'entre eux ont répondu ignorer où séjournait la personne la veille de son décès contre 11%, quatre semaines au préalable. Les lieux de séjour aux quatre dates sont connus pour 84% des personnes.

Les conditions dans lesquelles se sont déroulés les derniers jours de vie, telles que décrites par le médecin répondant, sont détaillées dans les Tableaux 3–5.

Souhaits des malades

Un contexte d'urgence était présent dans au moins 14,5% des décès survenus au domicile (questionnaire rempli par un urgentiste), auxquels s'ajoutent 8% de décès pour lesquels le questionnaire a été rempli par un médecin généraliste qui n'avait pas ce patient en charge habituellement. Dans cinq cas (1% de ces décès), il s'agissait d'un retour au domicile, selon le souhait du patient, depuis l'hôpital le jour même du décès. Le lieu de décès souhaité des 479 autres personnes décédées n'était pas connu du médecin répondant dans 30% des cas ; quand il était connu, il a été satisfait 99 fois sur 100. Parmi les 444 personnes présentes au domicile sept jours avant le décès et la veille de celui-ci, 410 (92%) étaient décédées au domicile. Le souhait de ces 410 personnes quant au lieu de leur décès était connu du médecin répondant trois fois sur quatre et il s'agissait du domicile dans 98% des cas. Trente-quatre personnes ont été transférées dans un établissement de santé le jour du décès (8% de l'ensemble, 4% de celles pour lesquelles l'objectif principal des traitements au cours de la dernière semaine était le seul confort du patient). Le souhait de ces 34 personnes concernant leur lieu de décès n'était connu du médecin répondant que dans un cas. Le lieu du décès a été alors un service d'urgences pour une personne sur trois (une sur quatre quand le traitement au cours de la dernière semaine était centré sur le confort du patient), un service de réanimation pour une personne sur dix. Une personne était décédée dans un service doté de lits identifiés de soins palliatifs et deux dans une unité de soins palliatifs.

Symptômes et traitements

Quand le patient était décédé à domicile, le médecin indiquait la présence au cours des dernières 24 heures (en dépit d'un éventuel traitement) d'au moins un symptôme physique très intense (intensité supérieure ou égale à 8 sur une échelle de 0 à 10) dans près de 30% des cas et d'au moins un symptôme psychique très intense (dont la confusion) dans 40% des cas (en cas de retour au domicile le dernier jour, cette information était manquante plus d'une fois sur quatre). La proportion de personnes ayant souffert d'au moins un symptôme physique très intense au cours des dernières 24 heures était plus importante pour les personnes hospitalisées « à la dernière minute » que pour celles restées au domicile (56% contre 29%). En revanche, une proportion plus grande de personnes présentant très peu de symptômes psychiques a été retrouvée parmi ces personnes hospitalisées (27% contre 8%).

Au moment du décès, 36% des personnes décédées à domicile étaient traitées par opioïdes et/ou 3% par midazolam. Dans un contexte palliatif, ces chiffres s'élevaient respectivement à 55 et 5%. Parmi les 153 personnes qui recevaient une nutrition artificielle au cours des semaines précédant le décès, celle-ci est encore présente, au moment du décès ou seulement quelques heures avant, dans 33% des cas. Parmi celles recevant une hydratation artificielle isolée (sans nutrition artificielle associée) au cours des semaines précédant le décès (110), 67% recevaient encore une hydratation artificielle au moment du décès ou quelques heures avant. L'objectif principal du traitement des patients à domicile la dernière semaine, quand il était renseigné par

Tableau 2 Caractéristiques des personnes incluses dans les analyses (décès supposés prévisibles^a).
Characteristics of persons included in the analyses (deaths considered to be foreseeable^a), from [2].

Effectifs totaux	Décédées au domicile		Présentes au domicile 7 j avant le décès et la veille de celui-ci		Présentes au domicile 28 j et 7 j avant le décès	
	Nombre de réponses	% ^a	Nombre de réponses	% ^a	Nombre de réponses	% ^a
Sexe	484		444		641	
Hommes		52		52		54
Âge au décès (ans)	484		444		641	
< 50		5		5		4
50–69		18		17		20
70–79		18		17		18
80–89		38		41		41
90 et +		20		20		17
Cause du décès	475		440		641	
Cancer		43		41		37
Cardiovasculaire		21		22		21
Neurologique ou cérébrovasculaire		17		19		20
Autres		19		18		22
Type de décès et objectif du traitement/dernière semaine^a	453		426		613	
Décès non soudain, guérison		1		1		3
Décès non soudain, traitement d'épisodes aigus/maladie chronique		20		22		32,5
Décès soudain ou non, confort		79		77		64,5
Nutrition artificielle	443		421		621	
Dans les semaines avant le décès		26		27		24
Hydratation artificielle (sans nutrition artificielle)	325		304		471	
Dans les semaines avant le décès		33		38		60
Désignation d'une personne de confiance	480		442		638	
Oui		35		36		35
Incapable de désigner		6		8		13
Non		31		34		36
Ne sait pas		28		22		17
Rédaction de directives anticipées	478		441		637	
Oui		4		4		3
Non		56		59		64
Ne sait pas		40		37		33

D'après [2].

% : parmi les réponses exprimées.

Type de décès : « soudain et tout à fait inattendu » ou « non soudain ni inattendu » — Objectif principal du traitement au cours de la semaine précédant le décès : « guérison » ou « traitement d'un ou plusieurs épisode(s) aigu(s) d'une maladie chronique » ou « le seul confort du patient ».

^a Sont exclues les personnes dont le décès était soudain ou inattendu et pour lesquelles le médecin ne s'estimait pas en mesure de fournir des informations sur la fin de vie ou avait indiqué que l'objectif principal du traitement durant la dernière semaine était la guérison ou le traitement d'épisode(s) aigu(s) d'une maladie chronique.

Tableau 3 Personnes décédées au domicile (décès supposés prévisibles) : conditions au décès, telles que décrites par le médecin répondant^a.*Persons deceased at home (deaths considered to be foreseeable): condition at death according to responding physician^a, from [2].*

	<i>n</i>	Part du total (dm ^b inclus) (%)	Part des réponses exprimées ^b (%)
<i>Traitements à visée palliative</i>	320	66	66,5
<i>Présence de symptômes très intenses^c / dernières 24 h</i>			
Douleur	22	4,5	5
Nausées	15	3	3,5
Troubles digestifs	35	7	8
Difficultés respiratoires	95	20	22
Au moins un des 4 symptômes ci-dessus très intense	137	28	31
État dépressif	35	7	8
Angoisse	34	7	8
Confusion	123	25	29
Mal-être	78	16	19
Au moins un des 4 symptômes ci-dessus très intense	194	40	44
<i>Traitement altérant la vigilance/conscience, quels qu'ils soient</i>	208	43	49
<i>Traitement par opioïdes (seuls ou associés)</i>	176	36	39
Pour les personnes ayant eu des traitements à visée palliative (<i>n</i> = 320)	175	55	89
<i>Traitement par midazolam (seul ou associé)</i>	15	3	3
Pour les personnes ayant eu des traitements à visée palliative (<i>n</i> = 320)	15	5	8
<i>Parmi les patients sous nutrition artificielle les semaines précédant le décès (n = 110)</i>		Sur 110	
Nutrition artificielle continuée jusqu'au décès	52	48	
Nutrition artificielle interrompue quelques heures avant le décès	30	27	
<i>Parmi les patients sous hydratation artificielle^d les semaines précédant le décès (n = 107)</i>		Sur 107	
Hydratation artificielle continuée jusqu'au décès	73	69	
Hydratation artificielle interrompue quelques heures avant le décès	21	19	
<i>Conditions du décès dans l'ensemble conformes aux attentes du patient</i>	329	70	96

D'après [2].
^a *n* = 484.
^b dm : données manquantes ou réponses « ne sait pas » ou « ne se prononce pas » ; réponses exprimées : toutes les autres.
^c En dépit d'un éventuel traitement ; > 7 sur une échelle de 0 à 10.
^d Hydratation artificielle en l'absence de nutrition artificielle.

le médecin, était la guérison dans trois cas (1 %), la prise en charge d'épisode(s) aigu(s) émaillant une affection chronique dans 96 cas (22 %) et « le seul confort du patient » dans 327 cas (77 %).

Le médecin indiquait l'existence d'un traitement à visée palliative (traitement de la douleur et/ou des autres symptômes) plus de deux fois sur trois (69 %).

Ces traitements pouvaient se surajouter ou succéder à un traitement à visée principalement curative (un des trois cas pour lesquels l'objectif principal indiqué était la guérison, plus de la moitié des personnes pour lesquelles

l'objectif principal des traitements était la prise en charge d'épisode(s) aigu(s) dans un contexte de maladie chronique).

Toutefois, aucun traitement à visée palliative n'était signalé pour 23 % des patients pour lesquels l'objectif principal des traitements était « le seul confort du patient ».

De tels traitements ont été rapportés beaucoup plus souvent pour les personnes décédées de cancer (94 %) et moins souvent pour les personnes âgées de 90 ans ou plus (55 %). Quand ils étaient présents, ces traitements impliquaient neuf fois sur dix le médecin traitant et les soignants

Tableau 4 Personnes présentes au domicile une semaine avant et la veille du décès : conditions de la fin de vie, telles que décrites par le médecin répondant^a.
Persons living at home one week before and the day before death: condition at end of life according to responding physician^a, from [2].

	<i>n</i>	Part du total (dm ^b inclus) (%)	Part des réponses exprimées ^b (%)
<i>Traitements centrés sur le confort du patient</i>	327	74	77
<i>Traitements à visée palliative (quels que soient les lieux de ces traitements)</i>	306	69	72
À domicile (seulement ou aussi à l'hôpital)	286	64	67
Par les seuls médecin traitant et soignants habituels	185	42	44
Avec l'intervention d'un réseau de soins palliatifs	26	6	6
Associant réseau de soins palliatifs, hospitalisation à domicile, médecin et soignants habituels ^c	23	5	5
Associant hospitalisation à domicile et médecin et soignants habituels ^c	34	8	8
Avec la seule intervention d'une hospitalisation à domicile	15	3	3,5
À l'hôpital (seulement ou aussi à domicile)	21	5	5
À domicile et à l'hôpital	17	4	4
<i>Parmi les patients sous nutrition artificielle^d les semaines précédant le décès (n = 109)</i>		Sur 109	
Patient dont la nutrition artificielle a été interrompue quelques jours avant le décès	30	27	
<i>Parmi les patients sous hydratation artificielle^d les semaines précédant le décès (n = 113) :</i>		Sur 113	
Patient dont l'hydratation artificielle a été interrompue quelques jours avant le décès	13	11	
<i>Conditions de la fin de vie jugées très ou plutôt correctes</i>	383	86	94
Quand le répondant est le généraliste traitant (n = 290)	263	90	92

D'après [2].
^a n = 444.
^b dm : données manquantes ou réponses « ne sait pas » ou « ne se prononce pas » ; réponses exprimées : toutes les autres.
^c Concordance pour ce qui concerne l'hospitalisation, le souhait concernant le service d'hospitalisation n'était pas précisé.
^d Traitement au moment du décès, mis en place quelques jours ou quelques semaines avant.

habituels et une fois sur quatre un service d'hospitalisation à domicile. Un réseau de soins palliatifs était intervenu pour 16 % des personnes ayant un traitement à visée palliative.

Personnes impliquées

Au moins un proche ou un professionnel était présent au moment du décès dans 89 % des cas ; et pour 94 % des personnes recevant des traitements à visée palliative (Tableaux 5 et 6).

Trois personnes sur quatre étant au domicile la semaine précédant le décès avaient reçu des visites de proches (uniquement la famille dans près de deux cas sur trois) au cours de cette même semaine. Cette proportion s'élevait à 84 % quand le médecin répondant était le médecin en charge du patient au domicile et à 79 % dans le contexte d'un « traitement de confort ». Les conditions de prise en charge au cours du dernier mois pour les 641 personnes présentes au domicile sur cette période sont détaillées dans le Tableau 5. L'information donnée est, bien sûr, plus précise quand le médecin répondant est le médecin généraliste traitant. Dans ces cas, la prise en charge dans le mois précédant le décès

impliquait près de neuf fois sur dix la famille ou les amis, une fois sur dix un accompagnant bénévole. Un bénévole était plus souvent présent quand la personne était âgée de moins de 50 ans et quand elle était décédée de cancer.

Le nombre moyen et médian de catégories professionnelles impliquées dans la prise en charge au cours du dernier mois était respectivement de 3,5 et trois. Ce nombre est possiblement sous-estimé, les non-réponses et les réponses « ne sait pas » ayant été assimilées ici à des réponses négatives. Pour près d'une personne sur dix, le nombre de catégories professionnelles mentionnées excédait six. Ces chiffres restent identiques si l'on avait restreint l'analyse aux seules personnes présentes à j-28, j-7 et décédées au domicile. Le médecin traitant n'avait, selon le médecin répondant, pas été impliqué dans cette prise en charge dans près d'un cas sur dix (plus quand l'objectif principal des traitements au cours de la dernière semaine de vie n'était pas le seul confort du patient, et quand la cause du décès était une maladie cérébrovasculaire ou une pathologie digestive). Quand le médecin traitant était impliqué, les autres catégories professionnelles les plus mentionnées étaient les infirmier(e)s (74 %) et les aide-soignant(e)s (46 %). Dans

Tableau 5 Personnes présentes au domicile un mois et une semaine avant le décès : personnes et catégories professionnelles impliquées dans la prise en charge au cours du dernier mois, selon le médecin répondant^a.
Persons living at home one month before and one week before death: people and professionals involved in care of the deceased during their last month according to responding physician^a, from [2].

	<i>n</i>	Part du total (dm ^b inclus) (%)	Part des réponses exprimées ^b (%)
<i>Accompagnant bénévole</i>	52	8	12,5
Quand le répondant est le généraliste traitant (<i>n</i> = 244)	25	10	14
<i>Représentant d'une religion</i>	54	8	15
Quand le répondant est le généraliste traitant (<i>n</i> = 244)	26	11	17
<i>Médecin traitant</i>	521	81	90
Quand le répondant est le généraliste traitant (<i>n</i> = 244)	240	99	99
<i>Quand le médecin traitant n'est pas impliqué (n = 56)</i>		Sur 56	
Médecin(s) spécialiste(s) de la prise en charge de la douleur	7	13	13
Médecin(s) spécialiste(s) en soins palliatifs	13	23	24
Réseau de soins palliatifs	6	11	12
Au moins une des trois catégories ci-dessus	14	26	26
Médecin(s) d'une autre spécialité (sauf psychiatre)	26	47	50
Infirmier(s)	37	67	70
Kinésithérapeute(s)	16	29	31
Aide-soignant(s)	37	67	69
Au moins une des 3 catégories ci-dessus	39	70	70
Psychologue(s) et/ou psychiatre(s)	9	16	16
Assistant(s) social(ux)	5	10	11
<i>Quand le médecin traitant est impliqué (n = 521)</i>		Sur 521	
Médecin(s) spécialiste(s) de la prise en charge de la douleur	72	14	19
Médecin(s) spécialiste(s) en soins palliatifs	113	22	28
Réseau de soins palliatifs	88	17	23
Au moins une des trois catégories ci-dessus	156	30	44
Médecin(s) d'une autre spécialité (sauf psychiatre)	177	34	
Infirmier(s)	388	74	86
Kinésithérapeute(s)	177	34	46
Aide-soignant(s)	242	46	59
Au moins une des 3 catégories ci-dessus	418	80	88
Psychologue(s) et/ou psychiatre(s)	59	11	15
Assistant(s) social(ux)	58	11	17

D'après [2].
^a *n* = 641.
^b dm : données manquantes ou réponses « ne sait pas » ou « ne se prononce pas » ; réponses exprimées : toutes les autres.

30% des cas, il y a avait eu implication d'au moins un professionnel de soins palliatifs ou de confort (médecin spécialiste du traitement de la douleur ou de soins palliatifs ou réseau de soins palliatifs). Parmi les autres intervenants médicaux, l'implication d'un médecin spécialiste (autre que psychiatre) était fréquente, celle d'un psychiatre étant exceptionnelle (1% des cas). Enfin, l'implication d'un(e) psychologue et celle d'un(e) assistant(e) social(e) étaient mentionnées dans un cas sur dix.

Perception des médecins

Interrogés sur ce qu'ils pensaient des conditions du décès lorsque celui-ci a lieu à domicile, 29% des médecins préféraient ne pas se prononcer.

Quand ils ont donné leur point de vue, 96% estimaient que les conditions du décès ont été « dans l'ensemble, conformes aux attentes de la personne ».

Ils ont dit avoir été personnellement éprouvés par le décès de façon très importante (cotation supérieure ou égale à 8 sur une échelle variant de 0 à 10) dans 7% des cas. Interrogés sur les conditions dans lesquelles s'était déroulée la fin de vie, seuls 8% des médecins répondants ne se sont pas prononcés, et quand ils ont donné un avis, ils les ont jugés, avec le recul, acceptables dans plus de neuf cas sur dix.

Tableau 6 Implication des proches.
Involvement of family and friends, from [2].

	<i>n</i>	Part du total (dm ^a incluses) (%)	Part des réponses exprimées ^a (%)
<i>Personnes décédées à domicile</i>	484		
Présence au moment du décès d'au moins un proche	401	83	85
Pour les personnes ayant reçu des traitements à visée palliative (<i>n</i> = 320)	293	92	92
Présence au moment du décès d'au moins un professionnel	169	35	36
Pour les personnes ayant reçu des traitements à visée palliative (<i>n</i> = 320)	130	41	41
Personne n'était présent au moment du décès	54	11	11
Pour les personnes ayant reçu des traitements à visée palliative (<i>n</i> = 320)	13	4	4
<i>Personnes présentes au domicile une semaine avant et la veille du décès</i>	444		
Visites au cours de la semaine précédant le décès	329	74	97
Quand le répondant est le généraliste traitant (<i>n</i> = 290)	243	84	96
Quand les traitements sont dits centrés sur le confort (<i>n</i> = 327)	258	79	96
<i>Personnes présentes au domicile un mois et une semaine avant le décès</i>	641		
Famille, amis	491	77	89
Quand le répondant est le généraliste traitant (<i>n</i> = 244)	217	89	93

D'après [2].
^a dm : données manquantes ou réponses « ne sait pas » ou « ne se prononce pas » ; réponses exprimées : toutes les autres.

Discussion

Il s'agit de la première étude française sur la fin de vie en population générale, portant sur l'ensemble des décès d'adultes quelle qu'en soit la cause [2]. Si certains décès soudains survenant dans un contexte non palliatif ont été écartés, l'enquête ne s'est pas limitée aux patients atteints de cancer, et elle inclut les personnes âgées ou très âgées vivant au domicile. Les résultats ont été ajustés sur le sexe et l'âge des personnes décédées de façon à prendre en compte les biais de non-réponse. Certaines variables plus sociologiques (lieu de vie habituel, caractéristiques du lieu de résidence, entourage familial) n'ont malheureusement pas pu être étudiées, car a priori peu connues par le médecin.

La proportion de personnes décédées ou ayant passé leurs derniers jours au domicile et dont le décès semblait (au moins en partie) prévisible ne dépasse par le quart de l'ensemble des réponses. C'est la prévisibilité du décès, très liée à la pathologie, qui conditionne en partie les lieux du décès et les pratiques professionnelles. Une étude menée auprès des médecins généralistes hollandais montre que ceux-ci ont su anticiper les décès des personnes qu'ils ont en charge dans 70 % des cas, mais que le repérage de la fin de vie se fait au cours de la dernière semaine dans un cas sur trois [3]. Dans notre enquête, malgré l'exclusion d'une grande part des décès soudains, la visée des traitements au cours de la semaine précédant le décès restait curative dans 21 % des cas, et aucun traitement à visée palliative n'était signalé, même dans les derniers jours, dans plus de 30 % des cas.

Les préférences des patients concernant le lieu de leur décès sont difficiles à cerner, car elles fluctuent dans le temps et selon les circonstances [4,5]. Des enquêtes hollandaise et belge ont montré que la moitié des médecins généralistes connaissait les souhaits de leurs patients [6,7]. Les professionnels témoignent aussi dans ces études de leur difficulté à aborder le sujet avec leurs patients [8].

Lorsque le décès a lieu à domicile, le médecin ne sait pas dans 28 % des cas si le patient a désigné une personne de confiance. Cette proportion est moindre pour les personnes présentes à domicile le dernier mois de vie. Cette différence s'explique par le fait qu'un certain nombre de personnes à domicile durant le dernier mois ne sont pas décédées à domicile, or la question de la personne de confiance est plus systématiquement posée en cas d'hospitalisation.

Le médecin a noté la présence dans près de 30 % des cas d'au moins un symptôme physique très intense dans les dernières 24 heures, en dépit des traitements administrés. Les informations disponibles ne permettaient pas une analyse aussi fine des liens entre symptômes et prescriptions et soins qu'un examen détaillé d'un dossier, qui seul pourrait informer sur la qualité de la prise en charge, mais donnent une idée du contexte clinique dans lequel se déroule le décès. Parmi les symptômes présents en toute fin de vie, la douleur et la dyspnée sont jugées particulièrement difficiles à prendre en charge par les médecins généralistes belges [9]. En Angleterre, une enquête faite en 2000 auprès des proches de patients décédés de cancer au domicile indiquait que les symptômes douloureux étaient contrôlés dans seulement la moitié des cas [10]. Une enquête réalisée récemment dans la Vienne semble indiquer que les

réticences des médecins généralistes français à l'égard des traitements par opioïdes, mises en évidence en 2002 par Ben Diane et al., ont régressé [11,12]. La fréquence du maintien de la nutrition et de l'hydratation artificielle en fin de vie est également à questionner, du fait de ses possibles effets indésirables [13]. Près d'un médecin sur deux dit avoir suivi une formation continue relative à la fin de vie : un même médecin pouvant avoir rempli plusieurs questionnaires, ce chiffre surestime la proportion de médecins ayant suivi une telle formation. Les besoins de formation des médecins généralistes en la matière, explorés par d'autres voies, restent donc très importants en accord avec d'autres études [14–18].

La très grande fréquence de la présence et de l'implication de l'entourage est à souligner. Sa disponibilité est depuis longtemps reconnue comme indispensable pour les prises en charge au domicile.

L'implication du généraliste traitant est le plus souvent incontournable. De très nombreux professionnels, et parfois de structures (hospitalisation à domicile, réseaux), interviennent au domicile du patient. La multiplicité des intervenants est source d'un sentiment d'envahissement de l'espace privé chez les proches comme chez les patients. La coordination de ces professionnels (répartition des rôles, programmation des interventions, circulation de l'information) est un enjeu majeur de la qualité des prises en charge. Ses modalités n'ont pu être détaillées dans le cadre de cette enquête. Qui joue de fait le rôle de pivot, et qui serait le mieux à même de le faire ? Cette question a été explorée au Danemark auprès de différents intervenants auprès de personnes en fin de vie au domicile, y compris les proches. Les résultats semblent indiquer que chacun se considère comme acteur essentiel de cette coordination, et que les avis sur la personne adéquate pour tenir ce rôle sont loin d'être consensuels [19]. Enfin, l'anticipation des situations d'urgence est essentielle pour éviter des hospitalisations et des décès dans un service d'urgences [20,21].

Le jugement émis par le médecin répondant sur la qualité des conditions de la fin de vie et du décès est positif dans l'immense majorité des cas même s'il ne reflète pas totalement la réalité vécue par les personnes et leurs proches, celle-ci étant souvent mieux appréciée par le personnel infirmier, en tout cas dans le contexte hospitalier [22]. Sept pour cent des médecins répondants se sont dit très éprouvés par le décès. Il faut souligner la quasi-absence de soutien psychologique des professionnels du secteur libéral. Or, une recherche qualitative menée récemment auprès de généralistes bretons faisait ressortir très souvent une souffrance personnelle [23].

Conclusion

La proportion des décès à domicile est restée en France stable ces 20 dernières années, malgré le développement de politiques de santé visant à encourager le maintien à domicile. Certaines expériences étrangères montrent qu'un renversement de tendance est possible. Ainsi au

Royaume-Uni, avec la mise en place de politiques spécifiques comme le « National End of Life Care Initiative/strategy », mourir chez soi est devenu un peu plus fréquent au cours des dernières années [24] (de 18,3 % à 20,8 % entre 2004 et 2010). Des efforts pour améliorer la qualité des prises en charge, et pour en rendre compte, y compris du point de vue des proches, y ont été réalisés. Pour qu'un tel changement se réalise en France, il est nécessaire de renforcer les aides aux proches et aux soignants, et de mettre en place un suivi de la qualité des prises en charge croisant les points de vue des professionnels et des proches.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements

Nous souhaitons remercier :

- l'Institut national d'études démographiques (Ined) et le ministère de la Santé, direction générale de la Santé (représenté par Alain Fontaine et Élisabeth Gaillard [bureau MC3]) pour leur soutien financier pour l'enquête « Fin de vie en France » ;
- le comité de pilotage de l'enquête « Fin de vie en France » pour leur soutien et les discussions constructives tout au long de la préparation de l'enquête et des premières analyses (Pierrick Cressard et François Stefani du Conseil national de l'Ordre des médecins ; Éric Jouglu, Albertine Aouba⁹, Grégoire Rey du Centre pour l'étude épidémiologique des causes de décès de l'Institut national de la santé et des études médicales) ;
- nos tiers de confiance pour l'enquête Jeanne Fresson du département d'information médicale de la maternité universitaire de Nancy (pour le circuit papier) et la société Épiconcept (pour le circuit Internet) ;
- le service des enquêtes et des sondages de l'Ined qui a été le pilier de la collecte des données ainsi qu'Amandine Stephan pour son importante contribution à la coordination de l'enquête ;
- les services administratifs de l'Ined, le service informatique et le service des méthodes statistiques pour leur participation à différents aspects durant l'enquête et l'analyse des données ;
- Johan Bilsen et Joachim Cohen du groupe de recherche « End-of-life Care » de l'université libre de Bruxelles pour leurs conseils pour l'élaboration du questionnaire et la collecte des données ;
- toutes les personnes ayant été impliquées dans les différentes étapes de l'enquête (tests, enquête pilote, saisie des données...).

Et bien sûr, tous nos remerciements et gratitude aux médecins qui ont donné de leur temps pour prendre part à l'enquête.

⁹ Auteur décédé.

La présente analyse a bénéficié d'un soutien financier de l'Observatoire national de la fin de vie et l'Institut national d'études démographiques.

Éthique de publication : cette enquête a reçu un avis favorable du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) en janvier 2010 et a été autorisée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil, autorisation n° 1410166 lors de la délibération 2010-107 du 15 avril 2010).

Références

- [1] Institut national de la statistique et des études économiques (Insee). Statistiques d'état civil sur les décès en 2010. Paris: Insee; 2013 [Disponible en ligne à l'adresse: http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=sd20103 (accès le 13/3/2013)].
- [2] Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life. *BMC Palliat Care* 2012;11:25.
- [3] Abarshi EA, Echteld MA, Van den Block L, Donker GA, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD. Recognising patients who will die in the near future: a nationwide study via the Dutch Sentinel Network of GPs. *Br J Gen Pract* 2011;61:e371–8.
- [4] Copel L, Mauviel M, Bouleuc C. La place du choix des patients concernant leur lieu de décès. In: Bacqué MF, editor. *Cancer et traitement: domicile ou hôpital: le choix du patient*. Paris: Springer; 2006. p. 79–84.
- [5] Bell C, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Methodological review: measured and reported congruence between preferred and actual place of death. *Palliat Med* 2009;23:482–90.
- [6] Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, Van den Block L, Deliens L. General Practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in The Netherlands. *JPSM* 2009;38:568–77.
- [7] Meeussen D, Van den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, Van Casteren V, et al. GPs' awareness of patients' preference for place of death. *Br J Gen Pract* 2009;59:665–70.
- [8] Munday D, Petrova M, Dale J. Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England. *BMJ* 2009;338:b2391.
- [9] Leemans K, Van den Block L, Bilsen J, Boffin N, Deliens L. Dying at home in Belgium: a descriptive GP interview study. *BMC Fam Pract* 2012;13:4.
- [10] Hanratty B. Palliative care provided by GPs: the carer's view point. *Br J Gen Pract* 2000;50:653–4.
- [11] Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Med Palliat* 2012;11:90–7.
- [12] Ben Diane MK, Pegliasco H, Galinier A, Lapiana JM, Favre R, Peretti-Watel P, et al. Prise en charge des malades en fin de vie en médecine générale et spécialisée. *Presse Med* 2003;32:488–92.
- [13] Raijmakers NJH, Fradsham S, van Zuylen L, Mayland C, Ellershaw JE, van der Heide A, et al. Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of life: a systematic literature review. *Curr Opin Support Palliat Care* 2011;5:265–72.
- [14] Bolze-de Bazelaire C. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie: connaissance des médecins généralistes, implications pour leur pratique et modes d'information [thèse de médecine]. Grenoble; 2009.
- [15] Daydé MC. Soins palliatifs à domicile: évolutions et perspectives. *Med Palliat* 2012;11:275–82.
- [16] Lepage B, Piketty E, Chabaud F. Soins palliatifs à domicile: évaluations des besoins des soignants des Deux-Sèvres. *Rev Prat Med Gen* 2007;21:355–8.
- [17] Maresca B, Alberola É, Ollivier F, Dalakian I, Maes C, Bérard I. Vingt ans après les premières unités: un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France: le secteur hospitalier et des soins à domicile [Collection de rapport n° 252]. Paris: Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (Crédoc); 2008.
- [18] Pedussaut C. Les médecins généralistes de l'Isère et la PCA de morphine à domicile chez le patient douloureux et atteint de cancer en soins palliatifs: évaluation d'intérêt et de connaissances [thèse de médecine]. Grenoble; 2010.
- [19] Brogaard T, Jensen AD, Sokolowski I, Olesen F, Neergaard MA. Who is the key worker in palliative home care? Views of patients, relatives and primary care professionals. *Scand J Prim Health Care* 2011;29:150–6.
- [20] Bouvaist M. Fiche réflexe soins palliatifs: un outil de coopération avec le samu 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile [thèse de médecine]. Grenoble; 2010.
- [21] Lalande F, Veber O. La mort à l'hôpital. Paris: Inspection générale des affaires sociales (Igas); 2009, 124 p.
- [22] Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, Aubry R, Badet M, Badia P, et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-à-l'Hôpital survey. *Arch Intern Med* 2008;168:867–75.
- [23] Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) par son médecin généraliste: est-ce une réalité? *Med Palliat* 2012, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2012.006>.
- [24] Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004–2010. *Palliat Med* 2012;26:102–7.