

Faculté de Médecine

Année 2020

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 17 avril 2020

Par Julie Leclerc

Né(e) le 5 avril 1983 à Amiens

Difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Haute-Vienne dans les prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile et en Etablissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

Thèse dirigée par Bertrand SARDIN

Examineurs :

Mme. le Professeur Nathalie DUMOITIER, PU-MG

Mme. le Professeur Nicole TUBIANA-MATHIEU, Pr. Emérite

M. le Professeur Stéphane MOREAU, Pr. Associé des universités

M. le Docteur Pierre JESUS, MCU-PH

M. le Docteur Bertrand SARDIN, PH

Présidente

Juge

Membre invité

Juge

Directeur de thèse



Faculté de Médecine

Année 2020

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 17 avril 2020

Par Julie Leclerc

Né(e) le 5 avril 1983 à Amiens

Difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Haute-Vienne dans les prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile et en Etablissement d'Hébergement des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

Thèse dirigée par Bertrand Sardin

Examineurs :

Mme. le Professeur Nathalie DUMOITIER, PU-MG

Mme. le Professeur Nicole TUBIANA-MATHIEU, Pr. Emérite

M. le Professeur Stéphane MOREAU, Pr. Associé des universités

M. le Docteur Pierre JESUS, MCU-PH

M. le Docteur Bertrand SARDIN, PH

Présidente

Juge

Membre invité

Juge

Directeur de thèse

Professeurs des Universités - praticiens hospitaliers

Le 01 octobre 2019

ABOYANS Victor	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
ARCHAMBEAUD Françoise	MEDECINE INTERNE (Surnombre jusqu'au 31-08-2020)
AUBARD Yves	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
AUBRY Karine	O.R.L.
BEDANE Christophe	DERMATO-VENEREOLOGIE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BORDESSOULE Dominique	HEMATOLOGIE (Surnombre jusqu'au 31-08-2020)
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHARISSOUX Jean-Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE
CLAVERE Pierre	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre	PSYCHIATRIE d'ADULTES
COGNE Michel	IMMUNOLOGIE
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DANTOINE Thierry	GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT
DARDE Marie-Laure	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE
DES GUETZ Gaëtan	CANCEROLOGIE

DESSPORT Jean-Claude	NUTRITION
DRUET-CABANAC Michel	MEDECINE et SANTE au TRAVAIL
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
ESSIG Marie	NEPHROLOGIE
FAUCHAIS Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
FAUCHER Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
FAVREAU Frédéric	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
FEUILLARD Jean	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAUTHIER Tristan	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne	PEDIATRIE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
LY Kim	MEDECINE INTERNE
MABIT Christian	ANATOMIE
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARIN Benoît	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE

MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
NATHAN-DENIZOT Nathalie	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
OLLIAC Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
PARAF François	MEDECINE LEGALE et DROIT de la SANTE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
ROUCHAUD Aymeric	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
SALLE Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
SAUTEREAU Denis	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
STURTZ Franck	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
TCHALLA Achille	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE et MALADIES METABOLIQUES
TOURE Fatouma	NEPHROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	REANIMATION
VINCENT François	PHYSIOLOGIE
YARDIN Catherine	CYTOLOGIE et HISTOLOGIE
<u>PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES A MI-TEMPS DES DISCIPLINES MEDICALES</u>	
BRIE Joël	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE

KARAM Henri-Hani

MEDECINE D'URGENCE

MOREAU Stéphane

EPIDEMIOLOGIE CLINIQUE

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AJZENBERG Daniel

PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE

BALLOUHEY Quentin

CHIRURGIE INFANTILE

BARRAUD Olivier

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

BEN AHMED Sabrina

CHIRURGIE VASCULAIRE

BOURTHOUMIEU Sylvie

CYTOLOGIE et HISTOLOGIE

BOUTEILLE Bernard

PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE

COUVE-DEACON Elodie

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

DUCHESNE Mathilde

ANATOMIE PATHOLOGIE

DURAND Karine

BIOLOGIE CELLULAIRE

ESCLAIRE Françoise

BIOLOGIE CELLULAIRE

HANTZ Sébastien

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

JACQUES Jérémie

GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE

JESUS Pierre

NUTRITION

LE GUYADER Alexandre

CHIRURGIE THORACIQUE et
CARDIOVASCULAIRE

LERAT Justine

O.R.L.

LIA Anne-Sophie

BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE

RIZZO David

HEMATOLOGIE

TERRO Faraj

BIOLOGIE CELLULAIRE

WOILLARD Jean-Baptiste

PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie

ANGLAIS

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DUMOITIER Nathalie (Responsable du département de Médecine Générale)

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS DE MEDECINE GENERALE

HOUDARD Gaëtan (du 1^{er} septembre 2019 au 31 août 2022)

LAUCHET Nadège (du 1^{er} septembre 2017 au 31 août 2020)

PAUTOUT-GUILLAUME Marie-Paule (du 1^{er} septembre 2018 au 31 août 2021)

PROFESSEURS EMERITES

ALDIGIER Jean-Claude du 01.09.2018 au 31.08.2020

BESSEDE Jean-Pierre du 01-09-2018 au 31-08-2020

BUCHON Daniel du 01-09-2019 au 31-08-2021

MERLE Louis du 01.09.2017 au 31.08.2019

MOREAU Jean-Jacques du 01-09-2019 au 31-08-2020

TREVES Richard du 01-09-2019 au 31-08-2021

TUBIANA-MATHIEU Nicole du 01-09-2018 au 31-08-2020

VALLAT Jean-Michel du 01.09.2019 au 31.08.2020

VIROT Patrice du 01.09.2019 au 31.08.2020

Assistants Hospitaliers Universitaires – Chefs de Clinique

Le 1^{er} novembre 2019

ASSISTANTS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

AUDITEAU Emilie	EPIDEMIOLOGIE (CEBIMER)
DAURIAT Benjamin	HISTOLOGIE, EMBRIOLOGIE ET CYTOGENETIQUE
DERBAL Sophiane	CHIRURGIE ANATOMIE
DOUCHEZ Marie	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
DUPONT Marine	HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE
DUCHESNE Mathilde	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
DURIEUX Marie-Fleur	PARASITOLOGIE
GUYOT Anne	LABORATOIRE ANAPATHOLOGIE
HERMINEAUD Bertrand	LABORATOIRE ANAPATHOLOGIE
HUMMEL Marie	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
LEFEBVRE Cyrielle	ANESTHESIE REANIMATION
PIHAN Franck	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
RIAHI Edouard	MEDECINE NUCLEAIRE
RIVAILLE Thibaud	CHIRURGIE-ANATOMIE
SANSON Amandine	ANESTHESIE REANIMATION
TCHU HOI NGNO Princia	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE

CHEFS DE CLINIQUE - ASSISTANTS DES HOPITAUX

ALBOUYS Jérémie	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
ARMENDARIZ-BARRIGA Matéo	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
AUBLANC Mathilde	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
BAÏSSE Arthur	REANIMATION POLYVALENTE
BEEHARRY Adil	CARDIOLOGIE

BLOSSIER Jean-David	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
BOSETTI Anaïs	GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT
BRISSET Josselin	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
CHAUVET Romain	CHIRURGIE VASCULAIRE
CISSE Fatou	PSYCHIATRIE
COMPAGNAT Maxence	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
DE POUILLY-LACHATRE Anaïs	RHUMATOLOGIE
DESCHAMPS Nathalie	NEUROLOGIE
DESVAUX Edouard	MEDECINE GERIATRIQUE
DUVAL Marion	NEPHROLOGIE
EL OUAFI Zhour	NEPHROLOGIE
FAURE Bertrand	PSYCHIATRIE d'ADULTES
FAYEMENDY Charlotte	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
FROGET Rachel	CENTRE D'INVESTIGATION CLINIQUE (pédiatrie)
GEYL Sophie	GASTROENTEROLOGIE
GHANEM Khaled	ORL
GILBERT Guillaume	REANIMATION POLYVALENTE
GUTTIEREZ Blandine	MALADIES INFECTIEUSES
HANGARD Pauline	PEDIATRIE
HARDY Jérémy	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
HESSAS-EBELY Miassa	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
KRETZSCHMAR Tristan	PSYCHIATRE d'ADULTES
LACOSTE Marie	MALADIES INFECTIEUSES
LAFON Thomas	MEDECINE d'URGENCE
LAHMADI Sanae	NEUROLOGIE

LALOZE Jérôme	CHIRURGIE PLASTIQUE
LEGROS Maxime	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
LEHMANN Lauriane	GASTROENTEROLOGIE
MAURIANGE TURPIN Gladys	RADIOTHERAPIE
MEUNIER Amélie	ORL
MICLE Liviu-Ionut	CHIRURGIE INFANTILE
MOWENDABEKA Audrey	PEDIATRIE
ORLIAC Hélène	RADIOTHERAPIE
PARREAU Simon	MEDECINE INTERNE ET POLYCLINIQUE
PELETTE Romain	CHIRURGIE UROLOGIE et ANDROLOGIE
PEYRAMAURE Clémentine	ONCOLOGIE MEDICALE
PLAS Camille	MEDECINE INTERNE B
QUILBE Sébastien	OPHTALMOLOGIE
SIMONNEAU Yannick	PNEUMOLOGIE
SURGE Jules	NEUROLOGIE
TRICARD Jérémy	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE MEDECINE VASCULAIRE
VAIDIE Julien	HEMATOLOGIE CLINIQUE
VERLEY Jean-Baptiste	PSYCHIATRIE ENFANT ADOLESCENT
VIDAL Thomas	OPHTALMOLOGIE

CHEF DE CLINIQUE – MEDECINE GENERALE

BERTRAND Adeline

SEVE Léa

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

MATHIEU Pierre-Alain CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et
TRAUMATOLOGIQUE

À mes grands-pères,
Pour votre courage et votre amour,
Votre grande petite-fille

« Vous comptez parce que vous êtes vous, et vous comptez jusqu'à la fin de votre vie. Nous ferons tout notre possible pour non seulement vous aider à mourir le plus paisiblement possible, mais également à vivre jusqu'à votre mort »

Dame Cicely Saunders

Remerciements

À Madame le Professeur Nathalie Dumoitier,
Vous me faites l'honneur de juger ce travail, et de présider mon jury de thèse
Je vous remercie de la qualité de votre enseignement
Soyez assurée de mon respect et de ma reconnaissance.

À Madame le Professeur Nicole Tubiana-Mathieu,
Vous me suivez depuis le début de ma reconversion (et bien avant même) et m'avez guidée
dans mon projet, je suis honorée que vous ayez accepté de juger mon travail
Soyez assurée de toute mon estime et ma reconnaissance.

À Monsieur le Docteur Pierre Jesus,
De nos débuts estudiantins à tes débuts professoraux, j'ai été enchantée de pouvoir faire ta
connaissance.
Je te remercie d'avoir accepté de juger mon travail.
Sois assuré de mon respect.

À Monsieur le Docteur Stéphane Moreau,
Vous m'avez accompagné dans mes débuts de « palliatologue »
Pour votre enseignement, vos bons conseils et votre gentillesse.
Soyez assuré de ma reconnaissance.

À Monsieur le Docteur Bertrand Sardin,
La route vers les soins palliatifs m'a été ouverte grâce à votre enseignement.
Je vous remercie d'avoir accepté de m'accompagner dans l'élaboration de ce travail et de
m'avoir accueilli dans votre équipe.
Pour votre disponibilité permanente, vos sages conseils et votre sens du détail,
Soyez assuré de ma gratitude et de mon estime.

À ma famille :

À mes parents, votre indéfectible soutien m'a poussé à me surpasser et à devenir médecin après pharmacien. Merci de toujours remplir votre rôle de super parents malgré ma quarantaine approchant. Je vous aime ;

À ma sœur, qui ne cesse de m'ébahir avec sa force de super maman, tu es mon modèle de résilience (avec ma Tante Flo !). Merci de m'avoir fait partager des moments aussi forts que ceux qu'on a vécu ensemble, je t'aime ma sœur ;

À mon frère et son optimisme sans faille... ou presque, je vais peut être me calquer sur toi pour devenir un canon de la mode... ou pas. Je t'aime mon Loulou !

À mon bel Arthur et ma belle Agathe, vous êtes un bonheur précieux et ma joie au quotidien. Je vous aime mes amours

À mes grands-mères... Mamie que je souhaiterai accompagner plus souvent, et Dadé, à qui je suis tellement fière de ressembler, je vous aime

À mes tantes et oncles, soutiens et modèles de tous les jours

À mes cousins et cousines, devenu grands, j'espère qu'on gardera cette belle relation une paire d'années !!!

À ma belle famille, merci de m'avoir accueillie à bras ouverts et de m'avoir fait découvrir votre beau pays (les montagnes !!!) !!

Je vous aime !

À mes amis :

Près de 20 ans plus tard, le même noyau reste aussi dur.

Aux filles « épicesgirls », que les années ne fanent pas mais rendent toujours plus belles !

Un petit apparté pour Cissou, le roc !! Quel exemple au quotidien !! Je ferai toujours en sorte de te laisser une épaule pour t'appuyer si le besoin se fait sentir...

À Audrey et Som!! Merci d'être toujours là, toujours disponibles pour de bons moments !

À Mathilde... A nos soirées passées, nos soirées à venir et à tellement de moments formidables !! XoXo

À Anaïs, pour avoir été à mes côtés quand je flanchais...

À tous les autres amis pharmaciens que j'aime retrouver même si nos petits diables nous occupent bien...

À la fine équipe et aux moments magiques passés ensemble. Merci de m'avoir accueillie avec autant de gentillesse et d'avoir fait une place aux gonzesses.

Aux amis du DESC : une bouffée d'air frais dans mon quotidien. Je maintiens qu'on trouvera un moment pour se réunir tous les ans !!! Quelles magnifiques rencontres.

À L'équipe de la douleur : magnifiques rencontres pleines de paillettes et de joie !!

À l'équipe de soins palliatifs : j'espère que vous aurez autant envie que moi de me voir intégrer votre service, merci de votre accueil.

À ma petite famille à moi :

Vous êtes ma bouée, mon masque à oxygène, ma perf de midazolam... Vous êtes LE cadeau que la vie m'a fait. Mes amours... et à cet autre nous qui viendra je l'espère compléter notre tableau du bonheur.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

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

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



Table des matières

Introduction	23
I. Matériel et Méthode	28
I.1. Problématique et objectifs	28
I.2. Type d'étude.....	29
I.3. Population étudiée.....	29
I.3.1. Critères d'inclusion	29
I.3.2. Critères d'exclusion	29
I.4. Recueil de données.....	30
I.5. Analyse des données	31
I.6. Autorisations légales	31
II. Résultats	32
II.1. Taux de participation à l'étude	32
II.2. Données sociodémographique	33
II.3. Difficultés ressenties par les médecins généralistes de Haute-Vienne : Analyse descriptive et analyse univariée	39
II.4. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès au domicile : Analyse descriptive et analyse univariée	54
II.5. Concernant le dernier patient pris en charge en soins palliatifs.....	56
II.6. Les pistes d'amélioration proposées.....	59
II.6.1. Propositions d'amélioration des interactions entre les équipes ressources et les médecins généralistes	59
II.6.2. Moyens techniques et technologiques	60
II.6.3. Propositions d'optimisation de la pratique du répondant.....	61
III. Discussion.....	62
III.1. Force et limites de l'étude	62
III.2. Représentativité de l'échantillon.....	63
III.2.1. Distribution selon l'âge, le sexe, et le mode d'activité et activité hebdomadaire ..	63
III.2.2. Distribution des sujets selon le lieu d'exercice	64
III.2.3. Distribution des sujets selon leur statut de MSU	66
III.2.4. Distribution des sujets en fonction de la formation	66
III.3. Concernant les critères principaux et secondaires de l'étude :	66
III.3.1. La difficile prise en charge palliative au domicile.....	67
III.3.1.1. Ressenti des médecins généralistes.....	67
III.3.1.2. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès au domicile....	68
III.3.2. Médecin généraliste : le difficile rôle de pivot du domicile.....	70
III.3.2.1. L'impact des prises en charge palliatives au domicile et l'intérêt du travail coopératif	71
III.3.2.2. L'impact de la formation et le bénéfice de la pratique dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs au domicile.	74
III.3.2.3. Les soins palliatifs : spécialité ou tremplin vers une médecine repensée autour du patient ?	75
Conclusion	78
Références bibliographiques	80
Annexes	87

Serment d’Hippocrate 101

Abréviations

APL : Accessibilité potentielle localisée
ARS : Agence régionale de santé
CDOM : Conseil départemental de l'Ordre des médecins
CHU : Centre hospitalier universitaire
CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés
CNOM : Conseil national de l'Ordre des médecins
CPP : Comité de protection des personnes
DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DIU : diplôme interuniversitaire
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DU : Diplôme universitaire
DUMG : Département universitaire de médecine générale
EBM : Evidence Based medicine
EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMASP : Équipe mobile d'accompagnement et soins palliatifs
EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs
ERRSPP : Équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques
FMC : Formation médicale continue
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute autorité de Santé
HME : Hôpital mère-enfant
Ined : Institut national d'études démographiques
LISP : Lit identifié de soins palliatifs
MOOC : Massive open online courses
MSP : Maison de santé pluridisciplinaire
MSU : Maître de stage universitaire
PMI : Protection maternelle et infantile
SPCMJD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
SSR : Service de soins de suite et rééducation
UMSP : unité mobile de soins palliatifs
UOTC : Unité oncologique thoracique et cutanée
URPSML-NA : Union régionale de professionnels de santé médecins libéraux de Nouvelle-Aquitaine
USLD : Unité de soins de longue durée
USP : Unité de soins palliatifs
ZAC : Zone d'action complémentaire
ZIP : Zone d'intervention prioritaire

Table des illustrations

Figure 1 : Flow chart	32
Figure 2 : Répartition en fonction du sexe	33
Figure 3 : Répartition des sujets en fonction de l'âge et du sexe	34
Figure 4 : Répartition des sujets en fonction de l'ancienneté d'exercice	34
Figure 5 : Répartition des sujets en fonction du mode d'activité et du sexe	35
Figure 6 : Répartition en fonction du temps nécessaire pour rejoindre la structure hospitalière la plus proche.....	35
Figure 7 : Répartition des sujets en fonction de l'activité (nombre hebdomadaire moyen d'actes) et du sexe	36
Figure 8 : Répartition des sujets en fonction de l'âge et de l'activité moyenne hebdomadaire (en nombre de d'actes).....	36
Figure 9 : Répartition des sujets en fonction du statut de Maître de stage universitaire ou non	37
Figure 10 : Répartition en fonction de la formation en soins palliatifs	37
Figure 11 : Notion de formation ou non, en fonction du sexe	38
Figure 12 : Répartition des sujets formés ou non en soins palliatifs et l'âge	38
Figure 13 : Nombre de prises en charge palliatives au domicile au cours des 12 derniers mois	39
Figure 14 : Répartition des sujets en fonction du sexe et du nombre de sujets pris en charge annuellement en soins palliatifs à domicile.....	40
Figure 15 : Répartition du nombre de prises de charges palliatives au cours de l'année passée, en fonction de l'âge	41
Figure 16 : Répartition en fonction du sentiment de difficulté	42
Figure 17 : Répartition en fonction du sentiment de difficulté et du sexe	42
Figure 18 : Distribution des sujets en fonction du sentiment de difficulté et de l'habitude de recours à l'HAD ou à l'EMSP	Erreur ! Signet non défini.
Figure 19 : Répartition des difficultés rencontrées par les médecins généralistes, en fonction du sexe	44
Figure 20 : Solution trouvées dans les situations difficiles au domicile	47
Figure 21 : Habitudes de recours à l'EMSP	48
Figure 22 : Habitudes de recours à l'HAD	48
Figure 23 : Habitudes de recours au SSIAD.....	48
Figure 24 : Critères de contact de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs.....	49
Figure 25 : Répartition des sujets en fonction des symptômes réfractaires difficiles à gérer et le sexe.....	50

Figure 26 : Répartition des sujets en fonction de la réalisation ou non d'une sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès	54
Figure 27 : Répartition des sujets en fonction de la difficulté de mise en œuvre d'une SPCMJD	54
Figure 28 : Difficultés rencontrées au cours de la mise en oeuvre d'une SPCMJD	55
Figure 29 : Répartition des sujets en fonction du fait de rester joignable en permanence ou non pour leurs patients en soins palliatifs au domicile.....	55
Figure 30 : Répartition des sujets ayant déjà mis en oeuvre une SPCMJD (n=97), en fonction de leur disponibilité	55
Figure 31 : Temps moyen passé en visite (minute) en fonction du sexe.....	56
Figure 32 : nombre moyen de visites nécessaires pour le dernier patient suivi en soins palliatifs à domicile.....	57
Figure 33 : Personne ayant décidé de la prise en charge palliative exclusive	57
Figure 34 : Répartition en fonction de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision de prise en charge palliative	58
Figure 35 : Personnes impliquées dans la décision avec le médecin généraliste	59
Figure 36 : solutions structurelles nécessaires à la pratique des médecins	60
Figure 37 : Solutions technologiques nécessaires pour favoriser les prises en charge à domicile.....	61
Figure 38 : Formation nécessaire aux médecins généralistes afin de favoriser les fins de vie au domicile.....	61
Figure 39 : schéma permettant d'extrapoler le temps nécessaire pour rejoindre une structure hospitalière en Haute Vienne.....	65

Table des tableaux

Tableau 1 : Répartition du nombre de prises en charges annuelles en fonction du sexe du répondant.....	40
Tableau 2 : Sentiment de difficulté en fonction des caractéristiques sociodémographiques.	42
Tableau 3 : Difficultés d'accès aux médicaments en fonction de l'âge	45
Tableau 4 : Difficultés de prise en charge des symptômes réfractaires en fonction de l'âge ou de l'activité	45
Tableau 5 : Retentissement psychologique important en fonction du sexe.....	46
Tableau 6 : Prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile ressentie comme chronophage en fonction de la formation des répondants.....	46
Tableau 7 : Sentiment de manque de formation en fonction du sexe, de l'âge et de la formation des répondants	47
Tableau 8 : Difficultés dans la gestion de la douleur réfractaire au domicile, en fonction du mode d'activité ou l'activité hebdomadaire moyenne.....	51
Tableau 9 : Difficultés de prise en charge de détresse respiratoire en fonction de l'âge et du statut de maître de stage	52
Tableau 10 : Difficultés liées à l'hydratation ou alimentation en fonction de la durée d'exercice ou de la notion de formation	52
Tableau 11 : Difficultés de gestion de l'hémorragie à domicile en fonction de la durée d'exercice et de la distance avec une structure hospitalière.....	53

Introduction

Une enquête de l'Institut national des études démographiques (Ined) sur « la fin de vie en France » de 2015 (1) rapporte que 85% des français souhaitent mourir à domicile.

Mais le constat est tout autre : 65% des décès ont lieu à l'hôpital.

Pourtant, un mois avant leur décès, 69% des français vivent encore au domicile, dans son sens large (au domicile personnel ou en institution médico-social).

Que peut donc traduire ce recours hospitalier de fin de vie ? Une insuffisance de la médecine ? Une acculturation trop rare des personnels médicaux et paramédicaux aux soins palliatifs ? Une conséquence des changements sociétaux de gestion de la fin de vie ? Ou tout simplement un changement de choix du patient en fin de vie ?

Probablement un mélange de tout cela...

Selon Philippe Ariès (2), l'appréhension de la mort dans nos sociétés occidentales est passée de la « *mort apprivoisée* » au moyen âge, à une « *mort interdite* » au XIX^{ème} siècle, et nous pouvons parler d'« *une mort impensable* » au XXI^{ème} siècle.

Force est de constater que l'homme moderne s'est convaincu qu'il pouvait, à force de progrès médicaux dans le traitement des maladies les plus graves, repousser sans cesse cette mort annoncée comme inéluctable. Il s'est même mis à vouloir la contrôler, et de là, la prise en charge de la fin de vie s'est progressivement médicalisée, et le lieu de décès s'est déplacé du domicile, encore majoritaire dans les années 50, vers l'hôpital.

En 1965, le Dr Jean-Robert Debray utilise l'expression « d'acharnement thérapeutique » pour louer la ténacité des médecins dans leur lutte contre les maladies. Elle est reprise ensuite pour protester contre ce qui apparaît être une médecine excessive, indifférente aux souffrances des malades dont la fin de vie prolongée est douloureuse et pour lesquels les médecins n'ont pas investi la recherche afin de les soulager.

Après les publications retentissantes du Père Patrick Verspieren (3,4), un rapport sur « le problème de la mort » en 1973 est rédigé, à la demande du ministère de la santé, et révèle surtout « *l'absence de projet et reflète l'inexistence d'un discours structuré sur la fin de vie ou la mort* » (5).

Les publications du Père Verspieren font suite à un voyage londonien, où émerge depuis une dizaine d'années, comme dans le reste des pays anglo-saxons, un concept novateur issu de la réunion de plusieurs disciplines : les sciences biomédicale et humaines, les soins infirmiers, la philosophie et l'éthique, dont l'idée principale est résumée par l'aphorisme de « *tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* »

Nous devons cette phrase au Dr Thérèse Vanier, élève puis collaboratrice du Dr Cicely Saunders, pionnière de ce qui deviendra les soins palliatifs.

Elle fonde en 1967 le Saint-Christopher's Hospice, fruit d'une vingtaine d'années de travail autour de la souffrance des malades atteints de cancer. Nous lui devons également le concept de *Total Pain*, qui montre l'intrication des composantes somatiques, psychiques, sociales et spirituelle dans la complexité de la souffrance humaine, avec lequel nous pouvons faire le parallèle avec les travaux du Dr Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre aux États-Unis, dont les résultats font notamment état du désir des malades de parler de leur mort approchant.

Le Dr Saunders développe également les principes d'utilisation des antalgiques, et notamment la morphine par voie orale.

Après d'elle se forment de nombreux médecins, notamment le Dr Balfour Mount qui, en 1974, va créer la première unité de soins palliatifs à Montréal au Canada : le terme est né !

Ces trois illustres médecins font rayonner la culture palliative à travers le monde anglo-saxon, avant de toucher la France grâce à leurs publications, dès la fin des années 70.

De fait, de nombreux soignants vont ainsi se former au Québec, faisant naître des consultations de soins palliatifs (dont la première à Paris en 1978 par le Dr Salamagne), des intentions de démarches palliatives dans les prises en charge gériatriques, notamment par les Dr Sebag-Lanoe (Villejuif), Revillon (Saint-Malo), Peter (Mulhouse) et Filbet (Lyon) et Burucoa (Bordeaux) mais également dans les prises en charge au domicile sous l'impulsion des Drs Tavernier et Gomas.

En 1984, le Père Verspieren (6) publie un article mettant en garde sur les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux, par administration de « *cocktails lytiques* ». Cet article amènera le gouvernement à former un groupe de travail (7) dont le résultat reste aujourd'hui un texte de référence : la « Circulaire Laroque » du 26 août 1986 qui stipule que « *toute personne malade dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

A partir des années 90, la reconnaissance des soins palliatifs et de l'accompagnement progresse grâce à une série de textes, jusqu'à la loi du 9 juin 1999, adoptée à l'unanimité par le parlement, garantissant l'accès des soins palliatifs à tous, et qui en donne ainsi une définition (8) :

« Art. L.1A. – Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

Art. L.1B. – 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.

Art. L.1C. – La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

Cette loi ne limite pas l'accès aux soins palliatifs aux personnes en fin de vie.

Elle impose par contre une planification des structures dans le cadre du schéma régional d'organisation sanitaire. Enfin, elle précise et officialise l'intervention des bénévoles dans le cadre des soins palliatifs.

En 2002, la Loi dite « Kouchner », consacre le droit à l'information et l'autonomie des patients. La même année, la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) crée la notion de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) englobant de nombreux concepts sous la même étiquette (lits de relais, lits de répits, lits d'ancrage, lits de replis, lits de recours ou encore lits de secours...). Ces lits identifiés verront le jour en 2004 sous la tutelle des Agences Régionales de Santé (ARS).

En 2005, la loi dite « Léonetti » relative aux droits des malades et de la fin de vie est votée dans les suites de l'affaire Vincent Humbert. Cette loi définit l'obstination déraisonnable, le double effet, instaure les directives anticipées et la personne de confiance, consacre l'importance de la décision collégiale et impose également sa traçabilité.

En 2008, une nouvelle circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs précise le rôle de chacune des structures impliquées. Elle réaffirme le rôle de la médecine de premier niveau au domicile (dans son sens large) dans la prise en charge palliative, précise le rôle des unités de soins palliatifs (USP), réservés à la prise en charge des cas les plus difficiles, celui des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP, ou autres noms équivalents : EMASP, UMSP...) et confirme les LISP en tant que structure intégrée dans les services de soins.

En 2016, en pleine affaire Vincent Lambert, une nouvelle loi est votée le 2 février, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Cette loi renforce la notion d'obstination déraisonnable et précise que nutrition et hydratation peuvent être interrompues à ce titre car définis désormais comme des traitements et non comme des soins. Elle crée surtout le droit de « *dormir avant de mourir* » à la demande du patient, c'est à dire la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Celle-ci doit répondre à trois conditions pour être débutée :

- l'affection doit être grave et incurable ;
- le pronostic vital doit être engagé à court terme ;
- la présence de souffrances réfractaires.

Elle doit être validée par une procédure collégiale qui valide ou infirme la demande.

La loi renforce également le rôle de la personne de confiance et des directives anticipées qui deviennent opposables au médecin, sauf si elles paraissent inappropriées ou non conformes. Le refus d'application des directives anticipées est prise à l'issue d'une procédure collégiale (9).

Cette législation est soutenue par une volonté politique exprimée par les plans successifs de développement et mise en place des soins palliatifs et d'accompagnement :

- Le plan triennal de développement des soins palliatifs de 1998. Il avait pour objectifs de recenser l'offre de soins palliatifs existante et notamment celle assurée par les associations de bénévoles, le renforcement de l'offre de soins et la réduction des inégalités entre les régions, le développement de la formation des professionnels et de l'information du public et enfin, le soutien de la prise en charge à domicile.
- Le plan triennal de 2002-2005, articulé autour de trois axes : l'accompagnement à domicile, le développement en établissements de santé et l'information du public. Ce plan a ensuite été appuyé et relayé par le Plan cancer de 2003-2007, notamment la mesure 43 renforçant les moyens des soins palliatifs.
- Le plan de développement des soins palliatifs de 2008-2012, qui comporte également trois axes : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers, l'élaboration d'une politique de formation et de recherche, et enfin, l'accompagnement offert aux proches.
- Le plan triennal 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie qui répond à deux priorités : placer le patient au cœur des décisions qui le concernent et développer les prises en charge au domicile. Le budget alloué à la mise en œuvre de ce plan s'élève à 190 millions d'Euros (10).

Nous avons donc vu qu'en France, les soins palliatifs se développent autour d'une idée (« *ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* »), de principes (le refus de l'euthanasie et de

l'acharnement thérapeutique), de lois, mais également et avant tout, autour de moyens structurels et humains.

En ce qui concerne les structures, les soins palliatifs peuvent se déployer autant à domicile qu'en institution.

Il existe plusieurs types de structures spécifiquement palliatives :

- les LISP ;
- les EMSP ;
- les USP ;
- Des réseaux palliatifs qui se sont également développés, de façon inégale entre les régions et dans les régions elles-mêmes. Leur rôle n'est pas fixe d'une structure à une autre, équipe mobile, donc d'équipe de soutien ou structures d'Hospitalisation à Domicile (HAD) spécialisées sont possibles ;
- Les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)
- Des structures d'accueil de répit ou d'accueil de soins palliatifs de longue durée tentent de se développer, telle que la villa IZOÏ de Gardanne

L'intervention des HAD généralistes peut également se faire dans le cadre des soins palliatifs, tout comme les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et autres structures de soins, multipliant les interlocuteurs dans le maintien à domicile des personnes relevant de soins palliatifs. Mais leur maillage reste hétérogène sur le territoire, et les plateformes territoriales d'appui nouvellement créées tentent de l'uniformiser.

Les ressources disponibles en Haute Vienne sont les suivantes : 1 USP (10 lits), 7 établissements disposant de LISP (soit environ 120 lits), 2 EMSP (Limoges, Le Dorat), 1 ERRSPP, (Limoges).

Les moyens humains sont tout aussi diversifiés. L'exercice des soins palliatifs est par définition un exercice pluridisciplinaire. Il regroupe des soignants (aide-soignant, infirmiers, médecins, kinésithérapeute), des psychologues mais également des socio-esthéticiennes, art-thérapeutes, ergothérapeutes, bénévoles, et des aidants, familiaux ou professionnels.

Tous ces intervenants coexistent avec leurs diversités, tant sur le plan de leurs fonctions (diagnostiques, soins, support et accompagnement) que sur le plan de leur formation. Cela nécessite donc une organisation pour permettre un accompagnement du patient en soins palliatifs. Tous les textes s'accordent pour attribuer ce rôle de coordinateur au médecin généraliste.

Ainsi, tout semble en place afin de permettre aux français de vivre leurs derniers jours au domicile, selon le désir de 85% des français.

Alors que 69% d'entre eux sont toujours au domicile au dernier mois de vie, 160 000 personnes vont être transférées en structure hospitalière dans les derniers jours de vie, dépassant l'offre d'accueil en structure spécialisée (11).

Mais la prise en charge palliative ne se résume pas aux derniers moments de vie, et à la gestion de ses symptômes. Elle doit être intégrée dans les parcours de soins de tous les patients avec une pathologie chronique incurable, et ce, le plus tôt possible.

En effet, l'article de Temel (12) de 2010 fait l'effet d'un coup de tonnerre : non seulement la mise en œuvre précoce de soins palliatifs améliore la qualité de vie, mais elle permet également une prolongation de la survie.

Depuis, de nombreuses voix s'élèvent pour changer de paradigme et de sortir de ce « *tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » (13,14).

La société américaine d'oncologie clinique recommande désormais d'intégrer les soins palliatifs précoces dès le stade de cancer avancé (rechute métastatique ou extension locale), et ce, en même temps qu'une nouvelle ligne de chimiothérapie (15).

Toutefois, contrairement à l'hôpital, le domicile ne fait l'objet d'aucune démarche contractuelle de nature à garantir la réalité et la qualité des soins palliatifs. De nombreux référentiels sont mis à disposition des professionnels de santé, mais leur appropriation reste très inégale (16).

Quels peuvent être les éléments de réponses : un manque de formation? La défense d'un pré-carré ou un problème de représentations? Surcharge de travail ?

Dans ce travail de thèse, nous avons cherché à identifier les freins pouvant expliquer cette discordance entre le volontarisme d'intention de l'action politique et la réalité médicale de terrain dans le développement des soins palliatifs à domicile, dont le pivot est le médecin généraliste.

I. Matériel et Méthode

I.1. Problématique et objectifs

La prise en charge de la fin de vie au domicile est un enjeu redondant en terme de politique de santé concernant le développement des soins palliatifs en France (17–19).

Malgré une augmentation des prises en charge par l'HAD et du nombre de décès sur le lieu de vie, ces derniers restent bien en deçà du souhait des français (16,20,21).

Pour que les derniers jours puissent être vécus au domicile, dans son sens le plus large, c'est à dire au domicile personnel ou en structure médico-sociale, il faut que la coordination entre les acteurs de soins soit optimale. L'animateur de ce réseau désigné par les pouvoirs publics est le médecin généraliste de premier recours, dont le rôle a été réaffirmé avec les dernières recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), et d'un point de vue local, le cahier des charges des équipes mobiles de l'ARS Nouvelle-Aquitaine de janvier 2020 (22–24).

Le ressenti du médecin généraliste, acteur primordial du domicile et de la structure médico-sociale, est donc important à connaître, ces prises en charges pouvant parfois s'avérer difficiles, tant sur le plan médical qu'humain.

Plusieurs études (25–28) ont déjà été menées dans le but de rechercher des facteurs limitant les prises en charges au domicile, et trois menées en Limousin par I. Deveautour en Creuse en 2007 (29), M. Lemonnier en 2015 (30), A. Jacques (31) sur le sujet de la sédation, en 2013.

Aucune étude n'a été conduite en Haute-Vienne spécifiquement. Or la prise en charge n'est pas régionale, mais départementale et les modalités dépendent des structures existantes.

L'objectif principal de cette étude était donc d'évaluer le ressenti des médecins généralistes de Haute-Vienne au cours des prises en charges de patients en soins palliatifs au domicile et en établissements médico-sociaux type Etablissement d'Hébergement pour Personne Âgée Dépendante (EHPAD), de recenser les différentes difficultés ressenties, et de tenter d'en identifier des facteurs sociodémographiques favorisants.

Les objectifs secondaires étaient les suivants :

- évaluer les interactions entre médecins généralistes et les structures médicales et paramédicales disponibles en Haute-Vienne (EMSP, HAD, SSIAD) ;
- Évaluer les pratiques de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès au domicile gérées par les médecins généralistes de Haute-Vienne, et les éventuels freins à leur réalisation ;
- Évaluer les besoins, en terme de moyens structurels, technologiques et humains, des médecins généralistes afin de favoriser les fins de vie au domicile.

I.2. Type d'étude

La revue de littérature des thèses et publications faite au préalable via le SUDOC et Pubmed®, ne fait état que de peu de travaux quantitatifs sur le sujet, et aucune de ce genre en Haute-Vienne spécifiquement.

L'étude utilisée pour réaliser ce travail a été une **étude descriptive quantitative rétrospective observationnelle**.

I.3. Population étudiée

La population étudiée est celle des médecins généralistes de Haute-Vienne.

Le choix s'est limité au département et non pas à la région Limousin car il s'agit du territoire d'intervention de l'EMSP du Centre Hospitalier Universitaire de Limoges et son annexe du Dorat.

Le recrutement des sujets s'est fait avec l'aide du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins de Haute-Vienne (CDOM) qui collige toutes les adresses postales des médecins, notamment par spécialité. J'ai donc eu accès au fichier postal, après validation en commission du CDOM de Haute-Vienne fin décembre 2019, des 425 médecins généralistes installés.

I.3.1. Critères d'inclusion

Les sujets recrutés avaient les caractéristiques suivantes :

- Médecin généraliste installé exerçant en Haute-Vienne ;
- Exercice libéral exclusif ou mixte ;
- En activité.

I.3.2. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- Médecin remplaçant ;
- Médecin retraité ;
- Médecin sans activité de médecine générale (acupuncture, vasculaire, nutritionniste...);
- Internes en médecine générale ou étudiants ;
- Médecin généraliste ne réalisant pas de visites à domicile.

I.4. Recueil de données

Un questionnaire a été élaboré en trois parties, basée sur une revue de littérature sur le sujet (25,27,28,32–37) :

1. Recueil des données sociodémographiques des participants ;
2. Recueil des critères de l'objectif principal et des objectifs secondaires, concernant les prises en charges palliatives au domicile et en EHPAD, notamment la dernière ;
3. Recueil des critères des objectifs secondaires, concernant les améliorations souhaitées afin de favoriser les fins de vie au domicile.

Ce questionnaire est fourni en Annexe 1.

Un premier questionnaire a été élaboré et soumis à des médecins du Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG) en aout 2019, qui l'a diffusé auprès des autres membres afin d'en évaluer la pertinence.

Les premiers retours ont amené à un remaniement en terme de nombre de questions et de formulation, devant un potentiel aspect rébarbatif et chronophage au premier abord.

Plusieurs questions, qui auraient pu être intéressantes à analyser, mais s'éloignant de l'objectif principal, ont donc été corrigées voire supprimées, d'autres ont été maintenues et explicitées.

Une deuxième version a donc été soumise et validée en commission du DUMG en novembre 2019 et, après avoir été testée auprès d'un médecin généraliste installé, compagnon de l'auteur, donc enlevé de la liste de diffusion finale, ainsi qu'un médecin de l'HAD Service Santé Limousin, détenteur d'un diplôme de médecine générale et deux internes de médecine générale, ayant validé leur stage ambulatoire de premier niveau, afin d'en évaluer l'intelligibilité et le temps moyen de réponse, évalué à moins de cinq minutes.

Dans un premier temps il avait été envisagé d'envoyer le questionnaire par mail grâce à la liste de diffusion de l'Union Régionale des Praticiens de Santé – Médecine Libérale de Nouvelle Aquitaine (URPSML-NA), et une version en ligne avait été élaborée grâce au logiciel GoogleForms® disponible en libre accès. Mais ce mode de diffusion n'était plus disponible au moment de l'envoi du questionnaire.

Le questionnaire a donc été diffusé par voie postale, et il a été décidé de laisser la possibilité de pouvoir répondre à la version en ligne, grâce à un lien disponible sur le site du CDOM : <http://www.ordremedecins87.com/content/these-de-medecine-generale-0>

Ainsi, 410 questionnaires ont été envoyés en janvier 2020, avec enveloppe réponse pré-timbrée et pré-adressée.

Les réponses étant anonymes, il n'était pas envisageable d'envoyer des lettres de relance aux médecins non répondants.

I.5. Analyse des données

Les données des questionnaires ont été colligées sur Excel® pour être analysées. Les résultats des critères de jugement ont été exprimés sous formes d'effectifs et de pourcentages.

Les tests statistiques ont été réalisés en utilisant le logiciel en ligne Biostatgv®.

Pour les analyses univariées, le test statistique Chi² a été utilisé pour comparer les réponses aux critères de jugements, selon les données sociodémographiques. Le test exact de Fisher a été utilisé en cas d'échantillon de données inférieur à 5.

La possibilité de cocher plusieurs items dans plusieurs questions a rendu impossible la réalisation d'analyses multivariées.

Le seuil de significativité retenu pour l'ensemble des analyses statistiques était de 0,05 (5%).

I.6. Autorisations légales

Ce travail de recherche n'entre pas dans le cadre de la Loi Jardé du 16 novembre 2016, et par conséquent, il n'a pas été nécessaire d'effectuer de déclaration au Comité de Protection des Personnes (CPP), ni à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

II. Résultats

II.1. Taux de participation à l'étude

À la fin du recueil de données, 171 réponses ont été obtenues, soit un taux de participation de **41,7%**. Parmi ces réponses, six ont été exclues car ne répondaient à un critère d'inclusion (4 médecins ne pratiquant pas la médecine générale ou jeune retraité, avec renvoi du questionnaire non rempli), ou présentaient des critères d'exclusion (2 médecins ne faisant pas de visites à domicile).

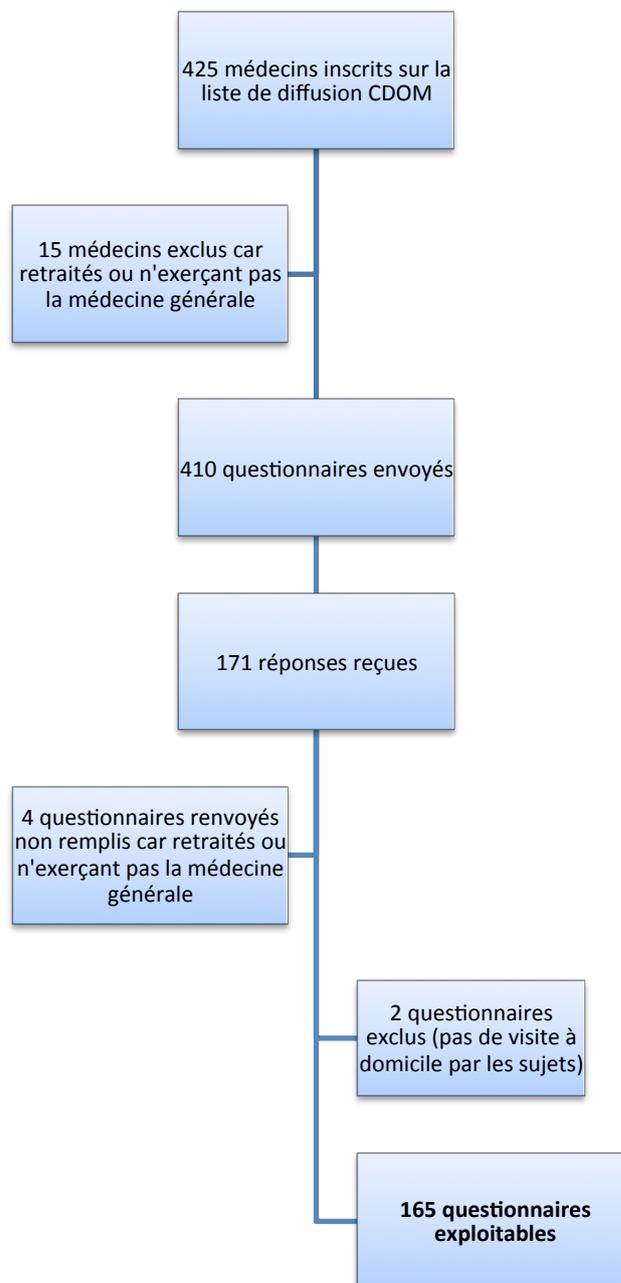


Figure 1 : Flow chart

L'analyse des données a donc été faite sur les 165 réponses restantes.

Lors du recueil de données, il a été constaté que beaucoup des questions des questionnaires étaient sans réponse. Il a toutefois été décidé de prendre en compte tous les questionnaires, en stipulant le nombre de données manquantes pour chaque question.

II.2. Données sociodémographique

Parmi les 165 sujets ayant répondu au questionnaire, 83 (51%) étaient des hommes, 81 (48%) étaient des femmes, 1 (1%) n'a pas répondu à la question. (Figure 2).

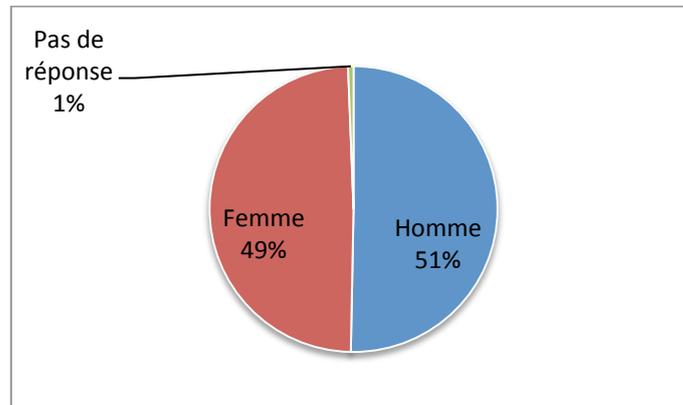


Figure 2 : Répartition en fonction du sexe

Les sujets étaient répartis en tranche d'âge, de la façon suivante : 23 (14%) sujets de 25 à 35 ans, 43 (26%) de sujets de 36 à 45 ans, 81 (50%) de sujets entre 46 et 65 ans et 17 (10%) de sujets de plus de 65 ans. 1 (1%) sujet n'a pas répondu à la question.

La répartition des sujets en fonction de la tranche d'âge et du sexe est la suivante (Figure 3) :

- Parmi les 23 (14,1%) sujets âgés de 25 à 35 ans, 15 (9,2%) étaient des femmes et 8 (4,9%) des hommes ;
- Parmi les 43 (26,4%) sujets âgés de 36 à 45 ans, 23 (14,1%) étaient des femmes, 20 (12,3%), des hommes ;
- Parmi les 81 (49,1%) sujets âgés de 46 à 65 ans, 41 (25,2%) étaient des femmes et 39 (23,9%), des hommes ;
- Parmi les 17 (10,4%) sujets âgés de plus de 65 ans, 2 (1,2%) étaient des femmes et 15 (9,2%), des hommes.

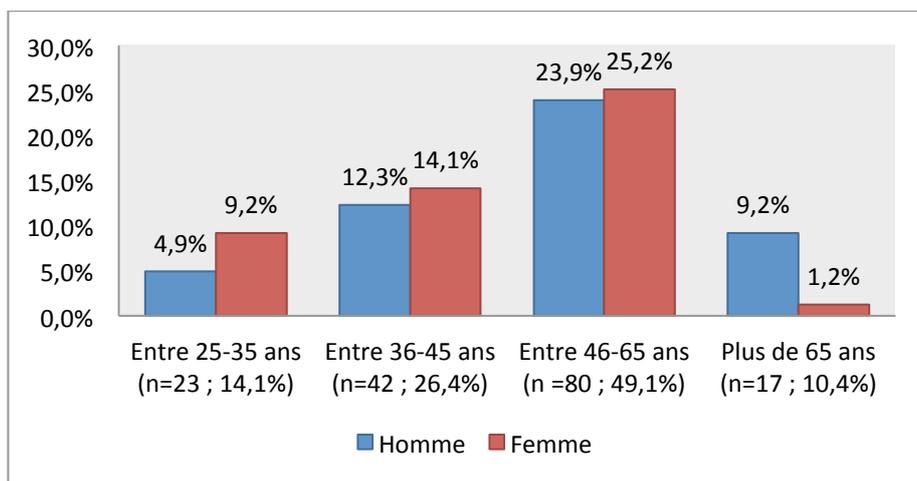


Figure 3 : Répartition des sujets en fonction de l'âge et du sexe

La répartition des sujets en fonction du nombre d'années d'exercices (Figure 4) était la suivante : 48 (29,1%) des sujets exerçaient depuis moins de 10 ans, 40 (24,2%) entre 10 et 20 ans et 75 (45,5%) depuis plus de 20 ans. 2 (1,2%) n'ont pas répondu à la question.

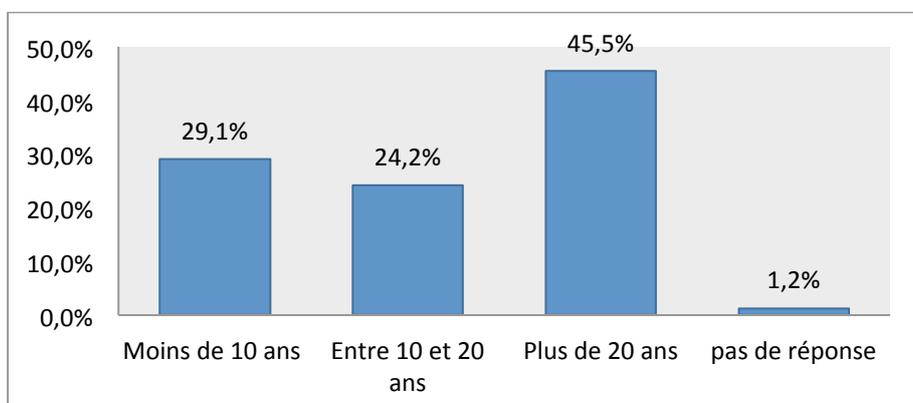


Figure 4 : Répartition des sujets en fonction de l'ancienneté d'exercice

Les modes d'exercices étaient les suivants (Figure 5) :

- 48 (29,3%) sujets exerçaient la médecine en cabinet individuel, dont 22 (13,4%) femmes et 26 (15,9%) hommes ;
- 92 (56,1%) en cabinet de groupe, dont 44 (26,8%) femmes et 48 (29,3%) hommes ;
- 22 (13,4%) en maison de santé pluridisciplinaire (MSP), dont 15 (9,1%) femmes et 7 (4,3%) hommes ;
- 2 (1,2%) sujets avaient un mode d'exercice mixte (salarié/libéral), sans précision du mode d'activité libéral, dont aucune femme et 2 (1,2%) hommes.

Parmi les 6 autres sujets exerçant en mode mixte, 3 exerçaient en MSP, 2 en cabinet de groupe et 1 en cabinet individuel.

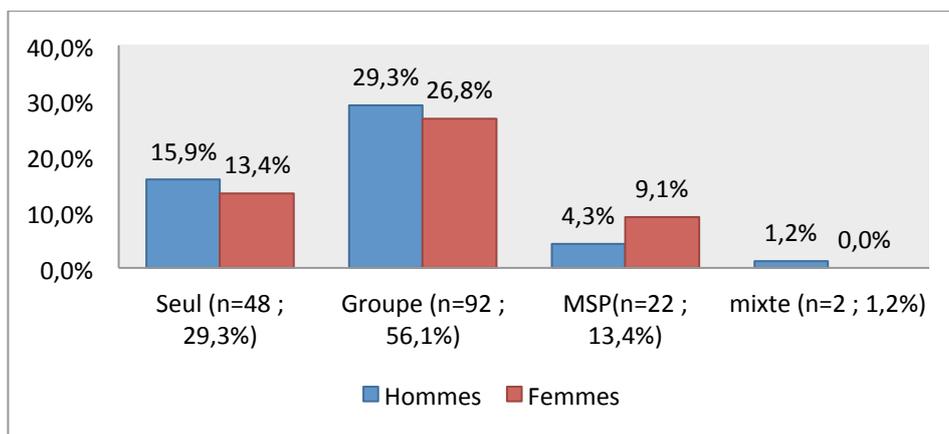


Figure 5 : Répartition des sujets en fonction du mode d'activité et du sexe

Pour la majorité d'entre eux (139 sujets, soit 84%), le cabinet était situé à moins de 30 minutes d'un hôpital. Pour 25 (15%) d'entre eux, l'hôpital le plus proche était séparé de leur lieu d'exercice entre 30 et 60 minutes, et pour 1 (1%) d'entre eux, l'hôpital le plus proche était à plus d'une heure de route (Figure 6).

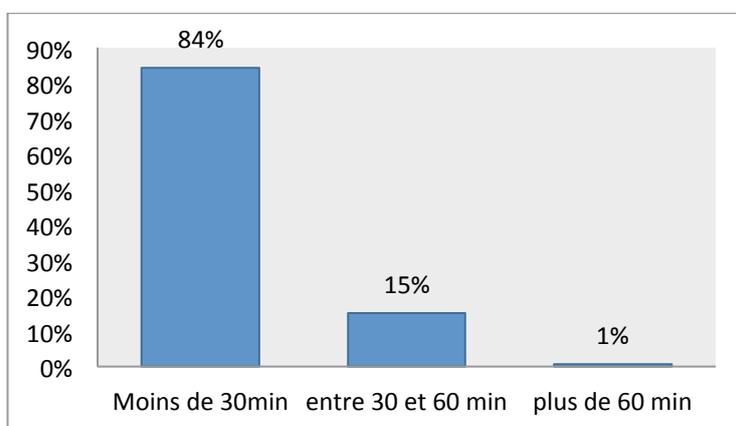


Figure 6 : Répartition en fonction du temps nécessaire pour rejoindre la structure hospitalière la plus proche

Le nombre hebdomadaire moyen d'actes, en fonction du sexe du répondant était de (Figure 7) :

- moins de 100 actes pour 60 (36,6%) sujets, 34 (20,7%) femmes et 26 (15,9%) hommes ;
- entre 100 et 150 pour 79 (48,2%) d'entre eux, soit 37 (22,6%) femmes et 42 (25,6%) hommes ;
- plus de 150 actes pour 20 (12,2%) des sujets, soit 8 (4,9%) femmes et 12 (7,3%) hommes ;
- 5 sujets (3%) n'ont pas souhaité répondre à la question, soit 2 (1,2%) femmes et 3 (1,8%) hommes.

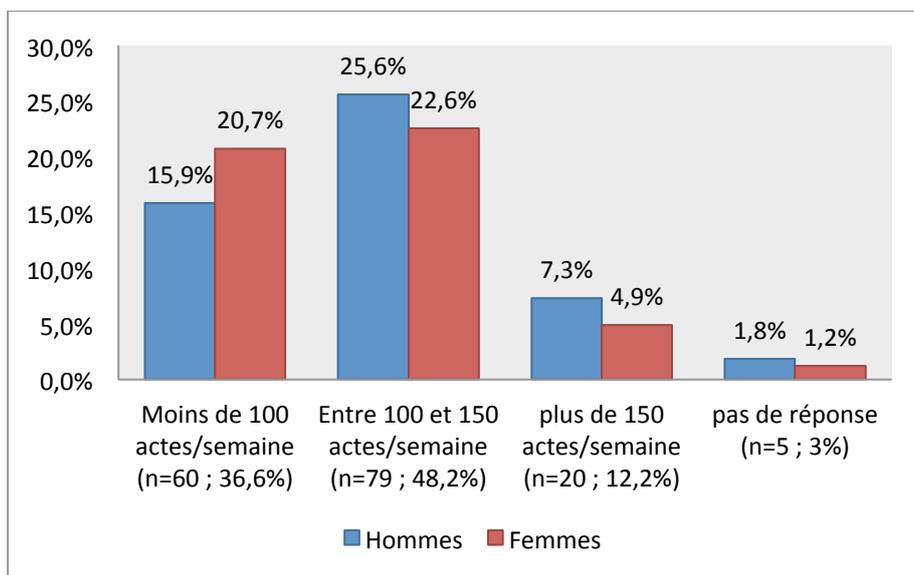


Figure 7 : Répartition des sujets en fonction de l'activité (nombre hebdomadaire moyen d'actes) et du sexe

La Figure 8 donne la répartition des sujets en fonction de l'activité et de l'âge :

- Parmi les sujet réalisant moins de 100 actes hebdomadaires en moyenne, 15 (9,4%) sont âgés de 25 à 35 ans, 16 (10,1%) de 36 à 45 ans, 23 (14,5) de 46 à 65 ans, et 6 (3,8) ont plus de 65 ans ;
- Parmi les sujets réalisant entre 100 et 150 actes par semaine, 7 (4,4%) ont entre 25 et 35 ans, 22 (13,8%), ont entre 36 et 45 ans, 43 (27%) ont entre 46 et 65 ans, et 7 (4,4%) ont plus de 65 ans ;
- Parmi les sujets réalisant plus de 150 actes par semaine, 1 (0,6%) a entre 25 et 35 ans, 3 (1,9%) ont entre 36 et 45 ans, 13 (8,2%) ont entre 46 et 65 ans, et 3 (1,9%) ont plus de 65 ans.

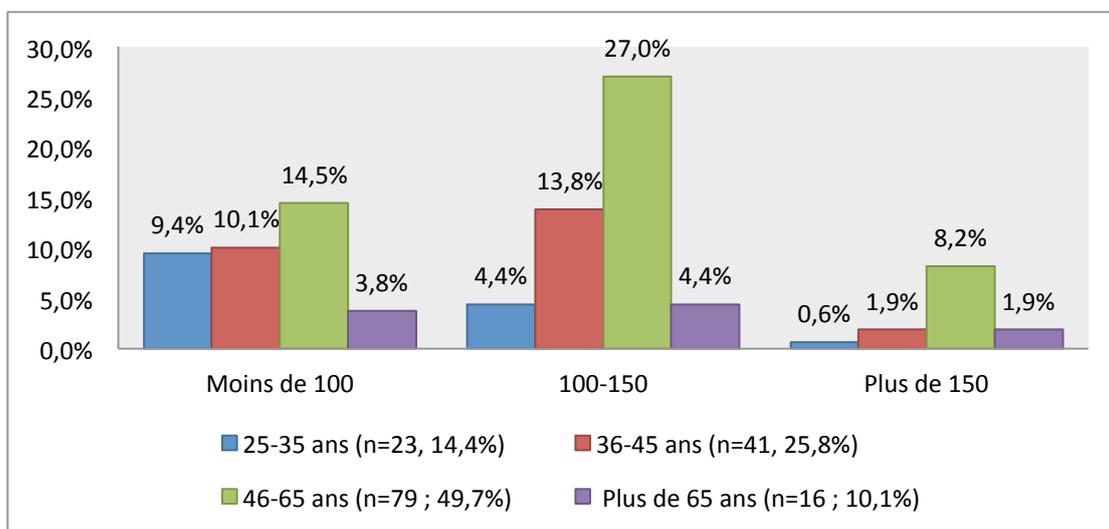


Figure 8 : Répartition des sujets en fonction de l'âge et de l'activité moyenne hebdomadaire (en nombre de d'actes)

Parmi les 165 sujets, 39 (24%) étaient Maître de stage universitaire (MSU), et 126 (76%) ne l'étaient pas. (Figure 9)

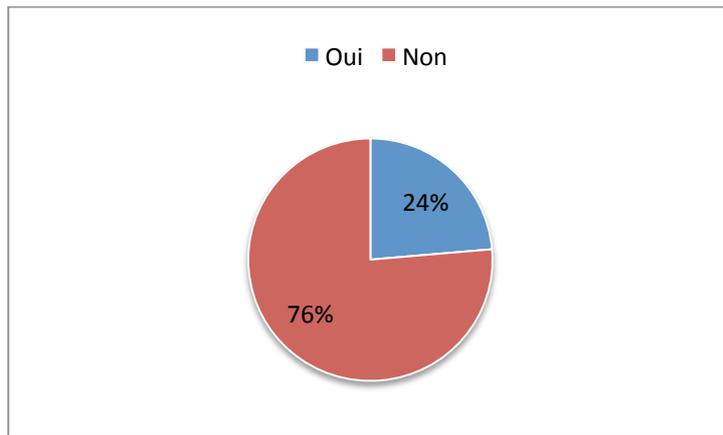


Figure 9 : Répartition des sujets en fonction du statut de Maître de stage universitaire ou non

Parmi les 165 sujets, 140 (85%) se déclaraient non formés à l'exercice des soins palliatifs.

Parmi ceux se déclarant formés (25, soit 15%), 13 (8%) avait assisté à une ou des Formations Médicales Continues (FMC), 7 (4%) sont détenteurs d'un diplôme universitaire (DU) de soins palliatifs et 1 (1%) d'un diplôme inter-universitaire (DIU) de soins palliatifs.

Enfin, pour 4 (3%) d'entre eux, la formation consistait en quelques heures lors d'une rencontre auprès d'un patient avec l'équipe mobile de soins palliatifs pour 1 (1%) d'entre eux, et pour les 3 (2%) restant, la réponse cochée à la question était Autre, sans détail quant à la nature de la formation (Figure 10).

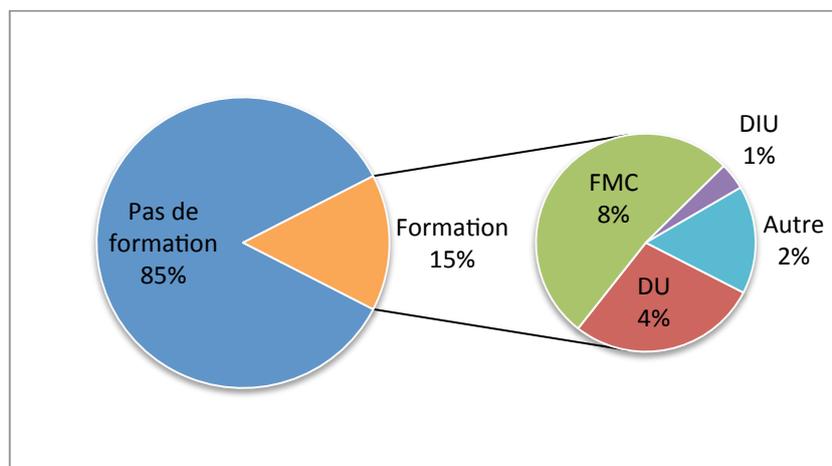


Figure 10 : Répartition en fonction de la formation en soins palliatifs

La Figure 11 donne la répartition des sujets en fonction du sexe et de la notion de formation ou non aux soins palliatifs :

- Parmi les 139 (84,8%) sujets non formés, 71 (43,3%) sont des hommes et 68 (41,5%) sont des femmes ;
- Parmi les 25 (15,2%) formés, 12 (7,3%) sont des hommes et 13 (7,9%) sont des femmes.

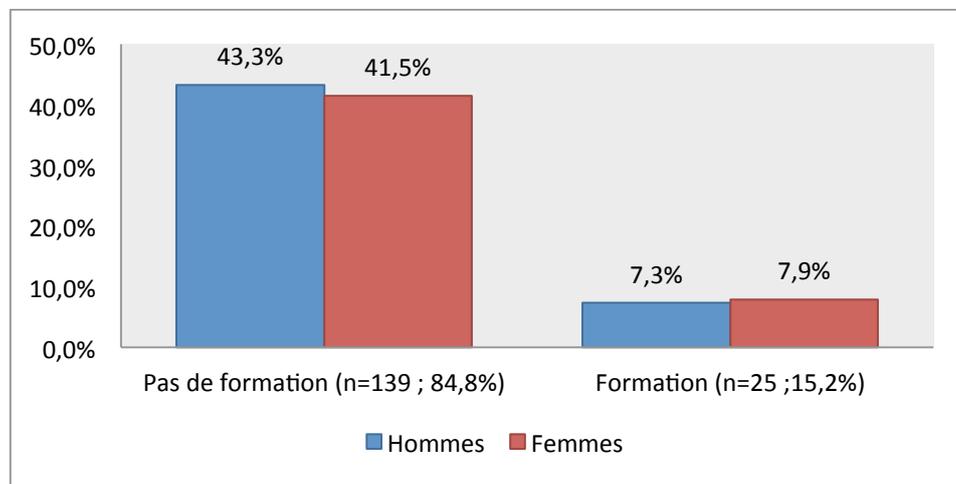


Figure 11 : Notion de formation ou non, en fonction du sexe

La Figure 12 donne la répartition des sujets formés et non formés en fonction de l'âge :

- Parmi les sujets formés, 1 (1%) a entre 25 et 35 ans, 4 (2%) a entre 36 et 45 ans, 16 (10%) ont entre 46 et 65 ans, et 3 (2%) ont plus de 65 ans ;
- Parmi les sujets non formés, 22 (13%) ont entre 25 et 35 ans, 38 (23%) ont entre 36 et 45 ans, 65 (40%) ont entre 46 et 65 ans et 14 (9%) ont plus de 65 ans.

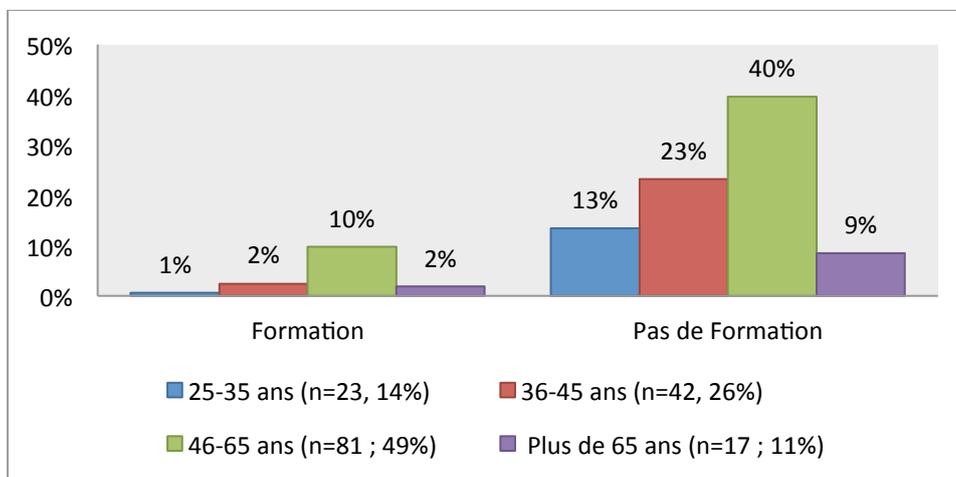


Figure 12 : Répartition des sujets formés ou non en soins palliatifs et l'âge

II.3. Difficultés ressenties par les médecins généralistes de Haute-Vienne : Analyse descriptive et analyse univariée

La deuxième partie du questionnaire permettait de recueillir les données concernant le sentiment de difficultés et d'identifier le type de difficultés ressenties.

La première sous-partie interrogeait les sujets sur les prises en charge palliatives au cours de l'année passée, et les prises en charge palliatives en général.

La première question portait sur le nombre de prises en charge palliatives au cours des 12 derniers mois. (Figure 13)

Au cours de l'année passée, 72 (44%) sujets ont pris en charge entre 1 et 2 patients en situation palliative, 61 (37%) entre 3 et 5, 15 (9%) plus de 5, et enfin, 17 (10%) sujets n'ont pris en charge aucun patient en situation de soins palliatifs à domicile.

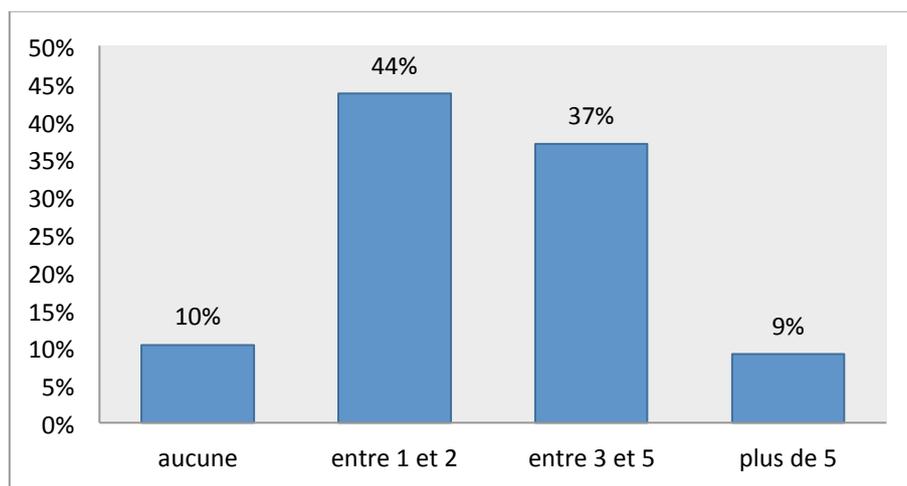


Figure 13 : Nombre de prises en charge palliatives au domicile au cours des 12 derniers mois

La Figure 14 donne la répartition du nombre de prises en charge annuelles, en fonction du sexe du répondant :

- Parmi les sujets ayant pris en charge entre 0 et 2 patients en soins palliatifs dans l'année écoulée, 35 (21,3%) sont des hommes, et 53 (32,3%) sont des femmes ;
- Parmi les sujets ayant pris en charge plus de 3 patients en soins palliatifs au domicile, 48 (29,3%) sont des hommes et 28 (17,1%) sont des femmes.

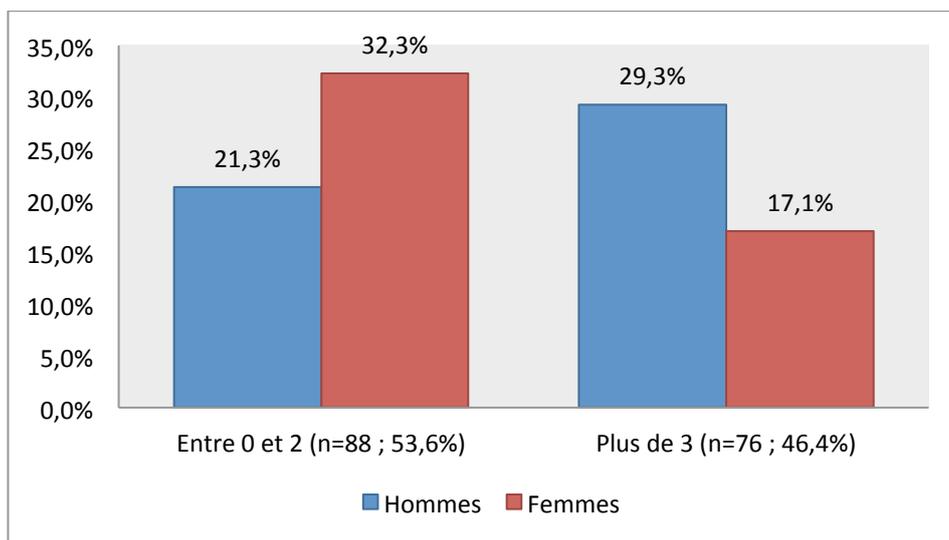


Figure 14 : Répartition des sujets en fonction du sexe et du nombre de sujets pris en charge annuellement en soins palliatifs à domicile

Les résultats (Tableau 1) montraient une différence statistiquement significative entre les hommes qui avaient pris plus de patient en situation palliative en charge au cours de la dernière année (58%) par rapport à leurs homologues féminins (35%).

Tableau 1 : Répartition du nombre de prises en charges annuelles en fonction du sexe du répondant

	Entre 0 et 2	Plus de 3	p value
Sexe			
Hommes (n=83)	35 (42%)	48 (58%)	p=0,0025
Femmes (n=81)	53 (65%)	28 (35%)	

La Figure 15 donne la répartition du nombre de prises en charge palliatives au domicile au cours de la dernière année, en fonction de l'âge :

- Parmi les sujets ayant pris en charge moins de 3 patients en soins palliatifs lors de la dernière année, 11 (6,7%) ont entre 25 et 35 ans, 27 (16,5%) ont entre 36 et 45 ans, 42 (25,6%) ont entre 46 et 65 et 8 (4,9%) ont plus de 65 ans.
- Parmi les sujets ayant pris en charge plus de 3 patients en soins palliatifs au cours de la dernière année, 12 (7,3%) ont entre 25 et 35 ans, 16 (9,8%) ont entre 36 et 45 ans, 39 (23,8%) ont entre 46 et 65 ans et 9 (5,5%) ont plus de 65 ans.

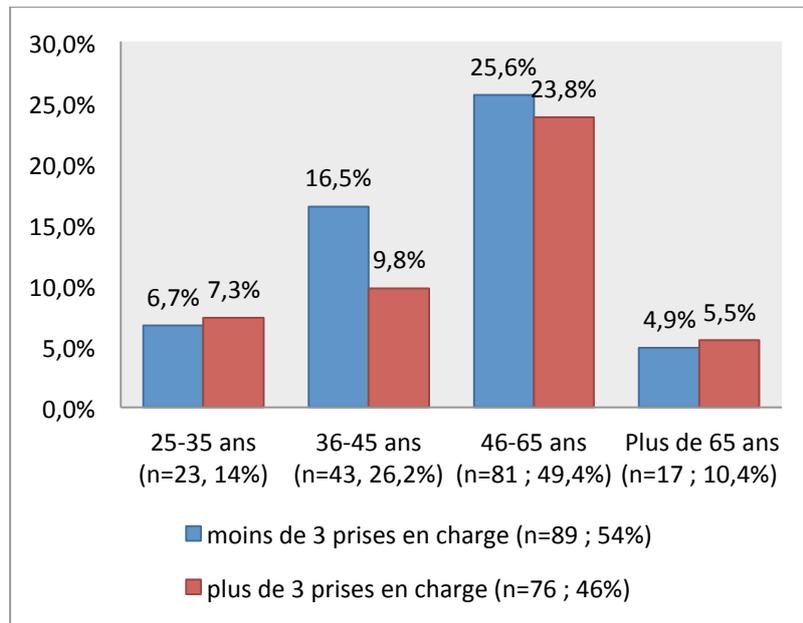


Figure 15 : Répartition du nombre de prises de charges palliatives au cours de l'année passée, en fonction de l'âge

La question n°2 évaluait le sentiment de difficultés dans les prises en charges palliatives au domicile des sujets.

Le ressenti de difficulté était évalué par les items « jamais », « rarement », « souvent » et « toujours ». 2 (1%) sujets ont répondu « parfois » en marge du questionnaire, et les réponses ont été incorporées et rapprochées des réponses « rarement ».

Parmi les répondants (Figure 16), 3 (2%) affirment n'avoir jamais de sentiment de difficultés dans les prises en charges palliatives au domicile, 83 (50%) n'ont que rarement ce sentiment.

Parmi le reste des répondants, 71 (43%) ont souvent un sentiment de difficulté dans les prises en charge et 4 (2%) ont le sentiment d'être « toujours » en difficultés.

4 (2%) sujets n'ont pas répondu à la question.

Ces réponses ont été colligées en 2 groupes, en fonction du sexe (Figure 17) : ceux ayant « jamais », « rarement » ou « parfois » des difficultés et ceux se sentant « souvent » ou « toujours » en difficultés. Parmi ceux ayant répondu « Jamais/rarement/Parfois », 33 (20,6%) sont des femmes, et 52 (32,5%) sont des hommes. Parmi ceux ayant répondu « Souvent/Toujours », 48 (30%) sont des femmes, et 27 (16,9%) sont des hommes.

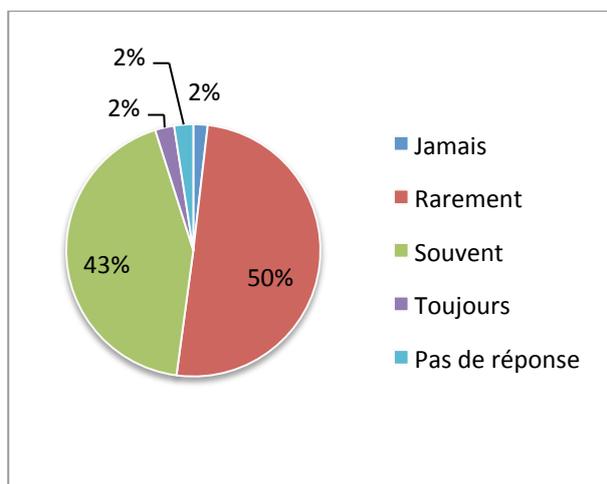


Figure 16 : Répartition en fonction du sentiment de difficulté

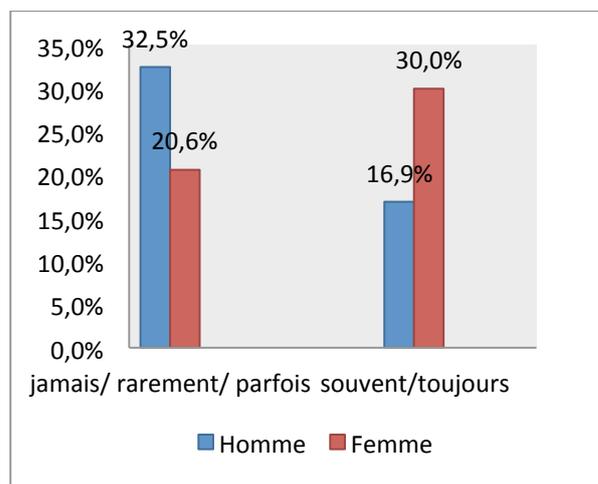


Figure 17 : Répartition en fonction du sentiment de difficulté et du sexe

Les réponses (Tableau 2) étaient statistiquement significatives pour :

- les femmes (59%), par rapport aux hommes (34%) ;
- les sujets âgés de 25 à 35 ans (65%), par rapport aux sujets âgés de 36 à plus de 65 ans (42%) ;
- les sujets sans formation aux soins palliatifs (52%), par rapport à ceux ayant bénéficié d'une formation (17%).

Les autres facteurs sociodémographiques n'avaient pas d'influence de façon statistiquement significative sur le ressenti difficile des prises en charge palliatives au domicile.

Tableau 2 : Sentiment de difficulté en fonction des caractéristiques sociodémographiques

Sentiment de difficulté	Jamais/Rarement/Parfois	Souvent/Toujours	p value
Sexe			
Femme (n=81)	33 (41%)	48 (59%)	p=0,00147
Homme (n=79)	52 (66%)	27 (34%)	
Âge			
25-35 ans (n=23)	8 (35%)	15 (65%)	p=0,0486
Plus de 35 ans (n=137)	78 (58%)	59 (42%)	
Formation			
Oui (n=24)	20 (83%)	4 (17%)	p=0,00157
Non (n=137)	66 (48%)	71 (52%)	

La Figure 18 donne la répartition des sujets, en fonction de leur attitude de recours à l'EMSP (n= 161) ou de l'HAD (n=159):

- Parmi les sujets ayant un faible sentiment de difficultés, 24 (14,9%) et 49 (30,8%) font respectivement peu appel à l'EMSP ou à l'HAD et 62 (38,5%) et 35 (22%), souvent ou très fréquemment
- Parmi les sujets ayant un fort sentiment de difficultés, 21 (13%) et 37 (23,3%) font respectivement rarement appel à l'EMSP et à l'HAD. Inversement, 54 (33,5%) et 38 (23,9%) y font régulièrement appel.

A noter que parmi les sujets se sentant peu en difficultés et ne faisant pas appel à l'EMSP, 5 (21%) sont formés à l'exercice des soins palliatifs.

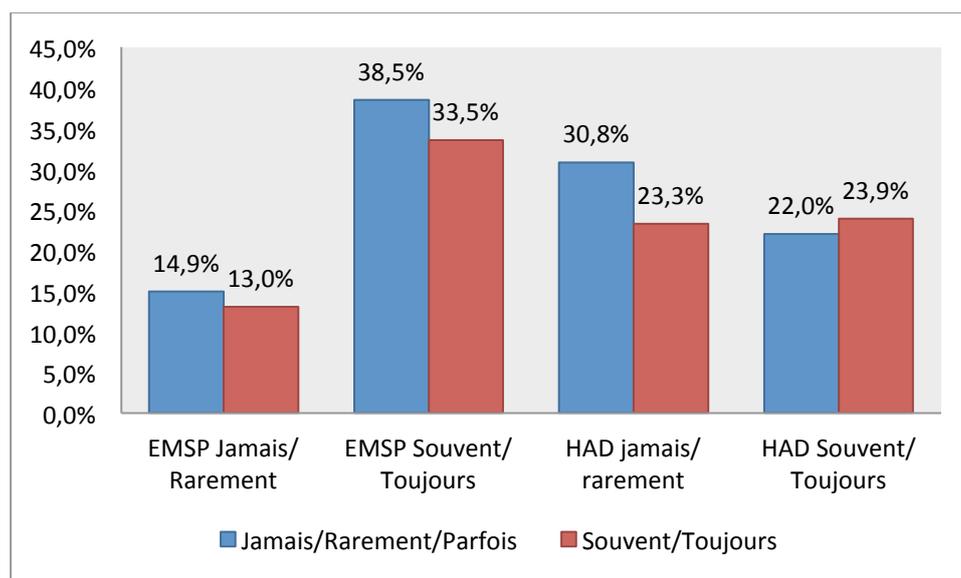


Figure 18 : Distribution des sujets en fonction du sentiment de difficultés et de l'habitude de recours à l'HAD et EMSP

La question n°3 énumérait les difficultés les plus fréquentes répertoriées dans les différentes études précédant ce travail, plusieurs réponses étaient possibles.

La Figure 19 en donne la répartition en fonction du sexe :

- Parmi les 79 (48,2%) des sujets ayant répondu « Prise en charge des symptômes réfractaires », 37 (22,6%) sont des hommes, et 42 (25,6%) sont des femmes ;
- Parmi les 67 sujets (40,9%) ayant répondu « Prise en charge trop chronophage », 29 (17,7%) sont des hommes et 38 (23,2%) sont des femmes ;
- Parmi les 54 sujets (33%) ayant répondu « difficultés d'accès aux médicaments », 27 (16,5%) sont des hommes et les femmes sont en même proportion ;
- Parmi 41 sujets (25%) les ayant répondu « manque de formation », 13 (7,9%) sont des hommes et 28 (17,1%) sont des femmes ;

- Parmi les 37 sujets (22,6%) ayant répondu « retentissement psychologique trop important/sensation d'isolement » 8 (4,9%) sont des hommes et 29 (17,7%) sont des femmes ;
- Parmi les 24 sujets (14,6%) ayant répondu « Difficultés relationnelles avec les autres soignants », 14 (8,5%) sont des hommes et 10 (6,1%) sont des femmes ;
- Parmi les 24 sujets (14,6%) ayant répondu « difficultés relationnelles avec le patient ou ses proches, les hommes et les femmes sont en égales proportions, à savoir 12 (7,3%) ;
- Parmi les 24 sujets (14,6%) ayant répondu « rémunération insuffisante », 13 (7,9%) sont des hommes et 11 (6,7%) sont des femmes ;
- 11 (7,3%) n'ont coché aucune case, dont 9 (5,5%) hommes et 3 (1,8%) femmes ;
- 4 (2,4%) ont laissé des commentaires, présentés en Annexe 2.

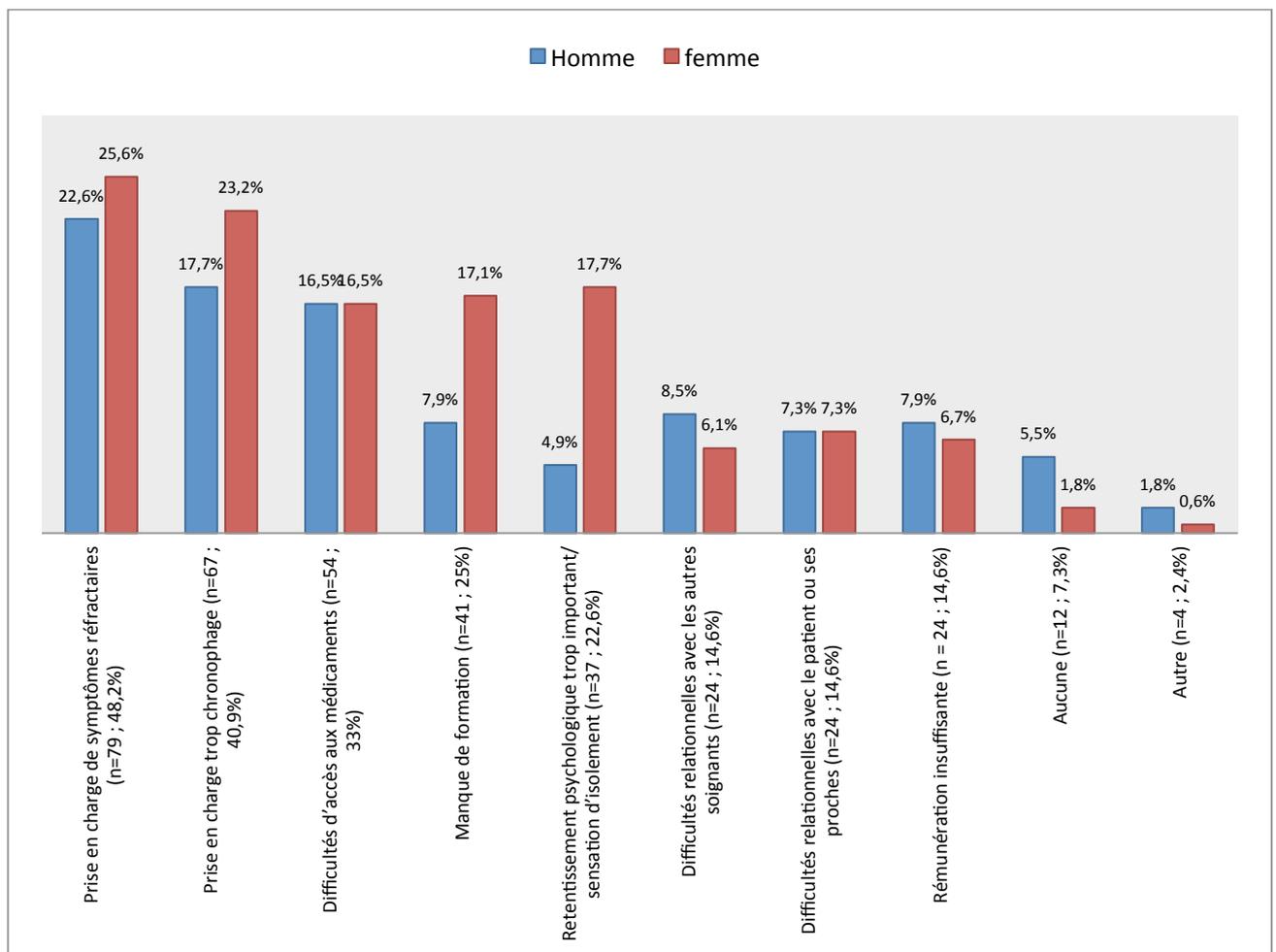


Figure 19 : Répartition des difficultés rencontrées par les médecins généralistes, en fonction du sexe

L'analyse univariée donnait les résultats suivants :

- Concernant les difficultés d'accès aux médicaments

Il existe une différence statistiquement significative entre les différentes tranches d'âge quant à l'accès aux médicaments, notamment entre les tranches d'âge de 25 à 35 ans (35%) et 46-65 ans (43%) par rapport aux tranches d'âge de 36 à 45 ans (21%) et plus de 65 ans (12%) (Tableau 3).

Tableau 3 : Difficultés d'accès aux médicaments en fonction de l'âge

	Difficultés	Absence de difficultés	p value
Âge			
25-35 ans (n=23)	8 (35%)	15 (65%)	p=0,0158
36-45 ans (n=43)	9 (21%)	34 (79%)	
46-65 ans (n=81)	35 (43%)	46 (57%)	
plus de 65 ans (n=17)	2 (12%)	15 (88%)	

- Concernant la prise en charge de symptômes réfractaires

Il existe une différence statistiquement significative entre la difficulté de gestion des symptômes réfractaires et :

- l'âge, entre les tranches d'âge de 36 à 45 ans (28%) et les autres tranches d'âge (65% pour les 25-35 ans, 50% pour les 46-65 ans et 53% pour les plus de 65 ans) ;
- l'activité : entre les sujets réalisant plus de 150 consultations hebdomadaires en moyenne (75%) et ceux en réalisant moins de 150 (44%). (Tableau 4)

Tableau 4 : Difficultés de prise en charge des symptômes réfractaires en fonction de l'âge ou de l'activité

	Difficultés	Pas de difficultés	p value
25-35 ans (n=23)	15 (65%)	8 (35%)	p=0,01984
36-45 ans (n=43)	12 (28%)	31 (72%)	
46-65 ans (n=81)	41 (50%)	40 (50%)	
plus de 65 ans (n=17)	9 (53%)	8 (47%)	
Activité			
Moins de 150 consultations (n=140)	62 (44%)	78 (56%)	p=0,0101
Plus de 150 consultations (n=20)	15 (75%)	5 (25%)	

- Concernant le retentissement psychologique trop important/sensation d'isolement

Il existe une différence extrêmement significative entre les femmes (36%) et les hommes (9%) sur l'impact psychologique et la sensation d'isolement des prises en charges palliatives au domicile. (Tableau 5)

Tableau 5 : Retentissement psychologique important en fonction du sexe

	Difficultés	Absence de difficultés	p value
Sexe			
Femme (n=81)	29 (36%)	52 (64%)	p=5,21.10 ⁻⁵
Homme (n=83)	8 (9%)	75 (91%)	

- Concernant le ressenti chronophage des prises en charge

Il existe une différence statistiquement significative entre le sentiment de prise en charge trop chronophage et le fait d'être formé (17%) ou non (45%) aux soins palliatifs.

De même, on observe que les sujets exerçant en groupe (46%) ou seul (40%) semblent ressentir les situations palliatives du domicile plus chronophage que ceux exerçant en MSP (18%). (Tableau 6)

Tableau 6 : Prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile ressentie comme chronophage en fonction de la formation des répondants

	Difficultés	Absence de difficultés	p value
<u>Formation</u>			
Non Formés (n=139)	63 (45%)	76 (55%)	p=0,0072
Formés (n=24)	4 (17%)	21 (83%)	
<u>Mode d'exercice</u>			
Seul (n=49)	20 (40%)	29 (60%)	p=0,030
En groupe (n=92)	42 (46%)	50 (54%)	
En MSP (=28)	5 (18%)	23 (82%)	

- Concernant le manque de formation

Concernant le sentiment de manque de formation, les résultats étaient statistiquement significatifs (Tableau 7) entre :

- Les femmes (35%) et les hommes (17%) ;

- Les sujets les plus jeunes (25 à 35 ans) (52%) et le reste des sujets (21%) ;
- Les sujets non formés aux soins palliatifs (29%) et les sujets formés aux soins palliatifs (4%).

Tableau 7 : Sentiment de manque de formation en fonction du sexe, de l'âge et de la formation des répondants

	Difficultés	Absence de difficultés	p value
Sexe			
Femme (n=81)	28 (35%)	53 (65%)	p=0,00831
Homme (n=83)	14 (17%)	70 (83%)	
Âge			
25-35 ans (n=23)	12 (52%)	11 (48%)	p=0,00164
plus de 35 ans (=141)	30 (21%)	111 (79%)	
Formation			
Non formés (n=140)	41 (29%)	99 (71%)	p=0,00550
Formés (n=25)	1 (4%)	24 (96%)	

La question n°4 était relative aux solutions trouvées face aux difficultés rencontrées au domicile chez les patients en phase palliative, plusieurs réponses étaient possibles. (Figure 20)

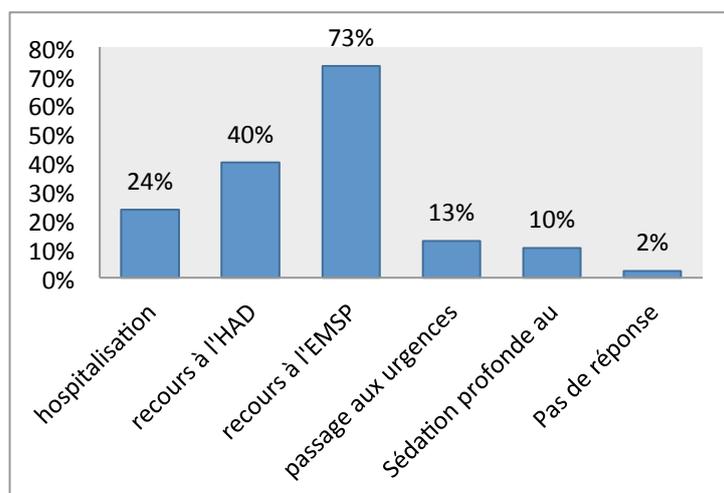


Figure 20 : Solution trouvées dans les situations difficiles au domicile

121 (73%) sujets ont fait appel à l'EMSP de proximité, 66 (40%) ont mis en place une HAD, 39 (24%) ont eu recours à une hospitalisation traditionnelle, 21 (13%) ont choisi d'envoyer

leur patient aux urgences et enfin, 17 (10%) ont eu recours à la sédation profonde au domicile. 4 (2%) sujets n'ont pas répondu à la question.

La question n°5 interrogeait les sujets sur leurs pratiques concernant les intervenants au domicile et les équipes de soutien.

Les réponses possibles étaient « jamais », « rarement », « souvent » et « très fréquemment ». Les diagrammes correspondant regroupent les réponses « jamais/rarement » et « souvent/très fréquemment »

Concernant les habitudes de recours à l'EMSP, 10 (6%) sujets ont répondu « jamais », 35 (21%), « rarement », 80 (48%), « souvent » et 39 (24%), « très fréquemment ». 1 (1%) sujet n'a pas répondu. (Figure 21)

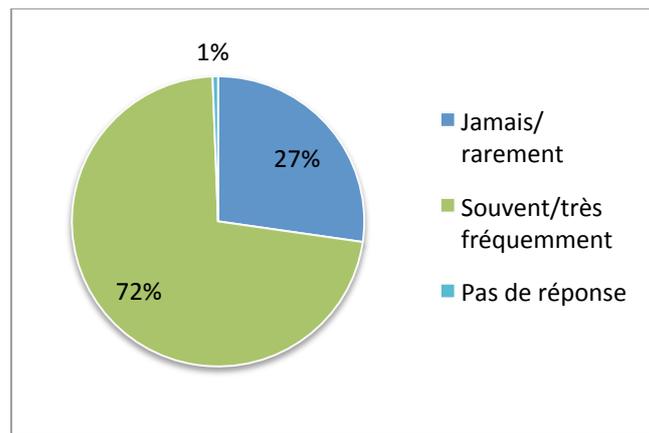


Figure 21 : Habitudes de recours à l'EMSP

Concernant les habitudes de recours à l'HAD, 15 (9%) sujets ont répondu « jamais », 73 (44%), « rarement », 65 (40%), « souvent », et 9 (5%), très fréquemment. 3 (2%) sujets n'ont pas donné de réponses. (Figure 22)

Concernant les habitudes de recours au SSIAD, 39 (25%) sujets ont répondu « jamais », 57 (35%), « rarement », 54 (33%), « souvent » et 7 (4%), « très fréquemment ». (5%) n'ont pas répondu à la question. (Figure 23)

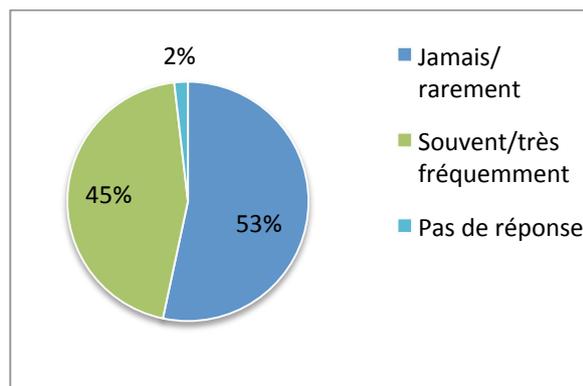


Figure 22 : Habitudes de recours à l'HAD

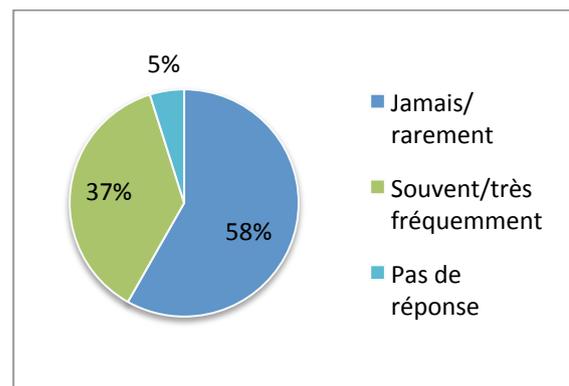


Figure 23 : Habitudes de recours au SSIAD

La question n°6 interrogeait les sujets sur les critères de recours à l'EMSP, avec une ou plusieurs réponses possibles (Figure 24).

Pour la majorité d'entre eux, soit 101 (61%) sujets, il y a possibilité de contacter l'EMSP à tout moment et pour tout patient en situation palliative. Pour 46 (28%) d'entre eux, le recours à l'EMSP n'est possible que quand le praticien rencontre des difficultés. Pour 31 (19%) sujets, le recours à l'EMSP n'est possible que lorsque le maintien à domicile du patient devient difficile. Pour 21 (13%) sujets, le patient doit être en phase terminale pour bénéficier de l'intervention de l'EMSP. Pour 9 (5%) sujets, le patient doit être connu de l'EMSP au préalable pour pouvoir bénéficier de leur expertise au domicile.

Enfin, pour 3 (2%) d'entre eux, la réponse était autre, consultable en Annexe 2.

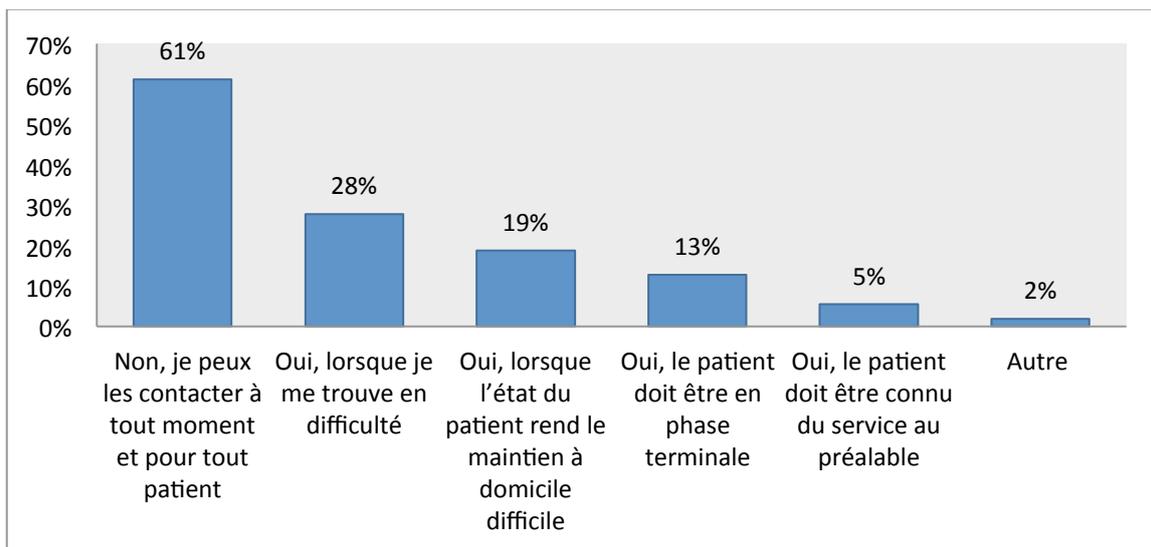


Figure 24 : Critères de contact de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs

Enfin, la question n°7 abordait le thème des symptômes réfractaires. Il était demandé de cocher la case correspondant aux symptômes réfractaires semblant les plus difficiles à gérer au domicile. Plusieurs réponses étaient possibles.

Concernant la réponse à l'item Autre, tous les sujets ont répondu « la famille », ou expression se rapprochant (les citations exactes sont citées en Annexe 2).

La Figure 25 donne la répartition des symptômes réfractaires de gestion difficile à domicile, en fonction du sexe :

- Pour 114 (71%), soit d'entre eux, la détresse respiratoire semble difficile à gérer au domicile, dont 53 (33%) hommes et 61 (38%) femmes ;
- Pour 84 (52%) sujets, l'hémorragie est difficilement contrôlable, dont 39 (24%) hommes et 45 (28%) femmes ;
- Pour 61 (38%) sujets, dont 29 (18%) hommes et 32 (20%) femmes, la phase agonique est compliquée à gérer au domicile ;

- Pour 60 (37%) sujets, dont 26 (16%) hommes et 34 (21%) femmes, la prise en charge psychologique est difficile;
- Pour 52 (32%) sujets, dont 23 (14%) hommes et 29 (18%) femmes, la gestion de la douleur réfractaire est un problème ;
- Pour 38 (24%) sujets il s'agit des difficultés d'hydratation et alimentation. Parmi eux, 19 (12%) hommes et la même proportion de femmes sont concernés ;
- Pour 6 (3%) sujets, il s'agit de la famille. Parmi eux, 4 (2%) hommes et 2 (1%) femmes ont donc répondu « autre » ;
- Enfin, aucun homme et 2 (1%) femmes n'ont pas répondu à la question, soit 2 (1%) sujets.

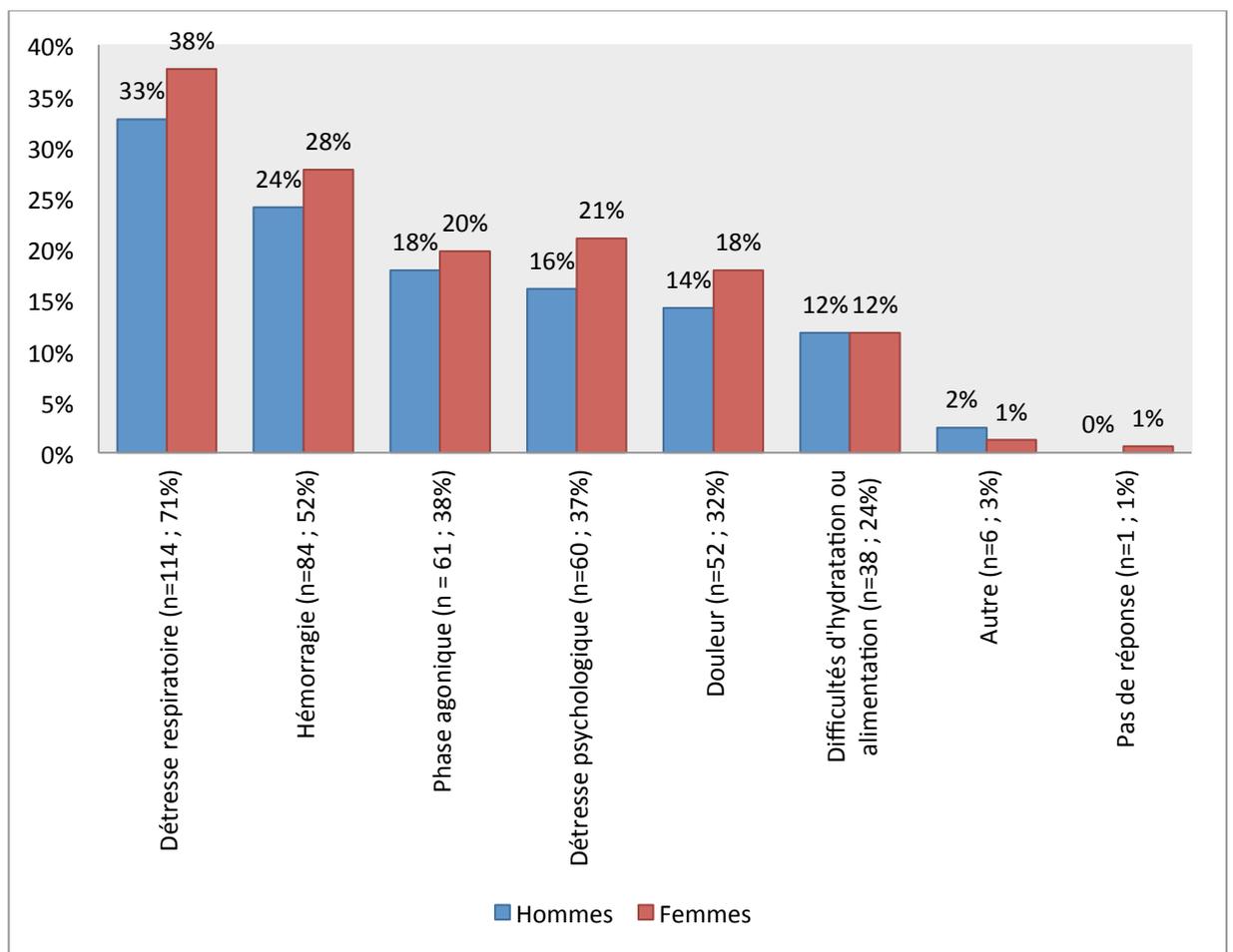


Figure 25 : Répartition des sujets en fonction des symptômes réfractaires difficiles à gérer et le sexe

- En ce qui concerne la prise en charge de la douleur

Il y a une différence de sentiment de difficultés dans la gestion de la douleur réfractaire au domicile statistiquement significative entre (Tableau 8) :

- les sujets exerçant seuls (49%) par rapport à ceux exerçant en groupe et MSP (26%) ;
- Les sujets ayant une activité hebdomadaire moyenne supérieure à 150 consultations (55%) par rapport à ceux ayant moins de 150 consultations par semaine, en moyenne (29%).

Tableau 8 : Difficultés dans la gestion de la douleur réfractaire au domicile, en fonction du mode d'activité ou l'activité hebdomadaire moyenne

	Difficultés	Absence de difficultés	p value
<i>Mode d'activité</i>			
Seul (n=47)	23 (49%)	24 (51%)	p=0,0025
En groupe/MSP (n=114)	28 (26%)	86 (76%)	
<i>Activité</i>			
Jusqu'à 150 consultations par semaine (n=138)	40 (29%)	98 (71%)	p= 0,020
Plus de 150 consultations par semaine (n=20)	11 (55%)	9 (45%)	

- Détresse respiratoire

Il existe une différence statistiquement significative concernant la prise en charge d'une détresse respiratoire en fonction (Tableau 9) :

- de l'âge, notamment pour la tranche d'âge de 46-35 ans (80%), par rapport aux tranches d'âge de 25-35 ans (61%), 36-45 ans (60%) et les plus de 65 ans (59%) ;
- du statut de maître de stage (56%), ou non (75%).

Tableau 9 : Difficultés de prise en charge de détresse respiratoire en fonction de l'âge et du statut de maître de stage

	Difficultés	Absence de difficultés	p value
Âge			
25-35 (n=23)	14 (61%)	9 (39%)	p= 0,0358
36-45 ans (n=42)	25 (60%)	17 (40%)	
46-65 ans (n=81)	65 (80%)	16 (20%)	
plus de 65 ans (n=17)	10 (59%)	7 (41%)	
Âge			
46-65 ans (n=81)	65 (80%)	16 (20%)	p=0,0043
autres tranches d'âge (n=82)	49 (60%)	33 (40%)	
Maître de stage			
Oui (n=39)	22 (56%)	17 (44%)	p= 0,0263
Non (n=124)	93 (75%)	31 (25%)	

- Problèmes d'alimentation et d'hydratation

Concernant les problèmes d'alimentation ou d'hydratation, il existe une différence statistiquement significative entre (Tableau 10) :

- les sujets ayant plus de 10 ans d'exercice (29%) et les sujets ayant moins de 10 ans d'exercice (11%) ;
- les sujets non formés (27%) et les sujets formés (4%).

Tableau 10 : Difficultés liées à l'hydratation ou alimentation en fonction de la durée d'exercice ou de la notion de formation

	Difficultés	Absence de difficultés	p value
Durée d'exercice			
Moins de 10 ans (n=47)	5 (11%)	42 (89%)	p=0,0128
Plus de 10 ans (n=114)	33 (29%)	81 (71%)	
Formation			
Oui (n=24)	1 (4%)	23 (96%)	p= 0,0162
Non (n=139)	37 (27%)	102 (73%)	

- Hémorragie

Les réponses étaient statistiquement significatives entre :

- les sujets ayant moins de 10 ans d'exercice (66%) et ceux ayant plus de 10 ans d'exercice (45%) ;
- Les sujets dont le lieu d'exercice se situe à moins de 30 minutes de la structure hospitalière la plus proche (55%) et ceux situés à plus de 30 minutes (31%). (Tableau 11)

Tableau 11 : Difficultés de gestion de l'hémorragie à domicile en fonction de la durée d'exercice et de la distance avec une structure hospitalière

	Difficultés	Absence de difficultés	p value
<i><u>Durée d'exercice</u></i>			
Moins de 10 ans (n=47)	31 (66%)	16 (34%)	p=0,01096
Plus de 10 ans (n=114)	51 (45%)	65 (55%)	
<i><u>Distance d'une structure hospitalière</u></i>			
Moins de 30 minute (n=137)	75 (55%)	62 (45%)	p=0,02496
Plus de 30 minutes (n=26)	8 (31%)	18 (69%)	

II.4. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès au domicile : Analyse descriptive et analyse univariée

Les questions 8 à 11 portaient sur le sujet de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) ayant pu être réalisées au domicile par les répondants.

La question n°8 posait la question de savoir si les participants avaient déjà eu à pratiquer une SPCMJD au domicile ou en EHPAD. (Figure 26)

Parmi les sujets ayant répondu (n=164), 97 (59%) ont déjà pratiqué une sédation au domicile, et 67 (41%) n'ont jamais eu à le faire.

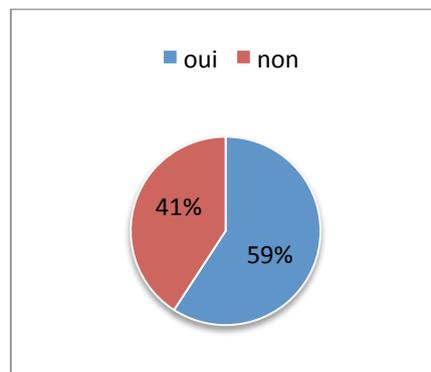


Figure 26 : Répartition des sujets en fonction de la réalisation ou non d'une sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès

Pour les sujets ayant répondu positivement à la question n°8, la question n°9 interrogeait sur la rencontre (n=53 ; 55%) ou non (n=44, 45%) de difficultés dans sa mise en œuvre (Figure 27).

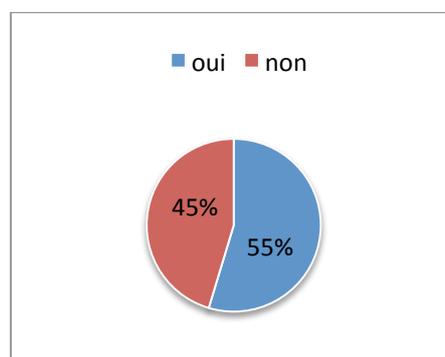


Figure 27 : Répartition des sujets en fonction de la difficulté de mise en œuvre d'une SPCMJD

La question n°10 portait sur le type de difficultés rencontrées, plusieurs réponses étaient possibles (Figure 28).

Pour 36 (68%) d'entre eux, il s'agissait des difficultés d'accès à certains médicaments, pour 20 (38%) d'entre eux le problème se situait dans le temps nécessaire à la mettre en œuvre,

pour 19 (36%) sujets, l'accès au matériel était difficile, pour 17 (32%), la surveillance était trop chronophage, pour 17 (32%), la nécessité de rester en conformité avec la loi avait posé problème, pour 17 (32%), poser l'indication clinique de situation relevant d'une SPCMJD avait été difficile, pour 11 (21%) des sujets, il a été difficile de recueillir l'adhésion des soignants, pour 11 (21%), le retentissement psychologique était problématique, pour 4 (8%) la difficulté était liée au refus d'implication des soignants à domicile, et enfin pour 2 (4%), la réponse était Autre, disponible dans l'Annexe 2.

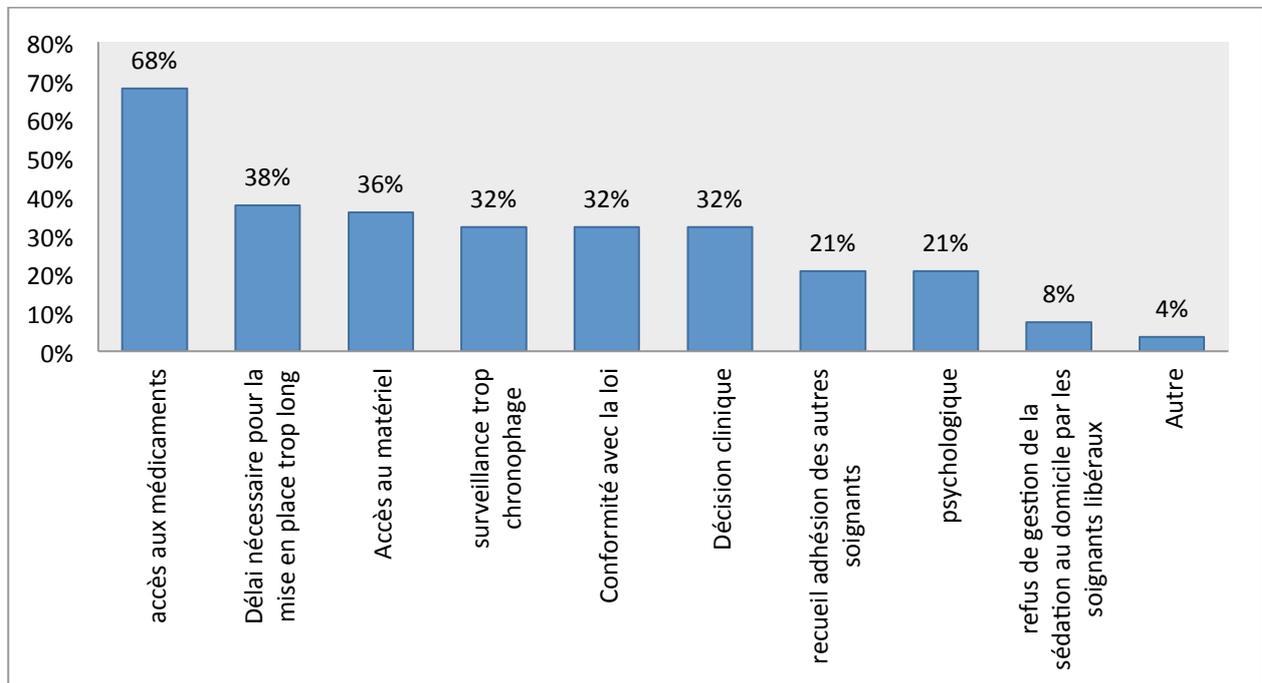


Figure 28 : Difficultés rencontrées au cours de la mise en oeuvre d'une SPCMJD

Enfin, la question n°11 demandait aux sujets interrogés s'ils étaient joignables 24 heures sur 24 dans le cadre des soins palliatifs (Figure 29).

28 (17%) des sujets ont répondu « oui » à la question, et 136 (83%), « non ».

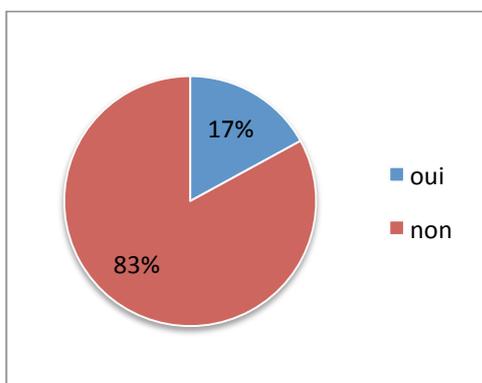


Figure 29 : Répartition des sujets en fonction du fait de rester joignable en permanence ou non pour leurs patients en soins palliatifs au domicile.

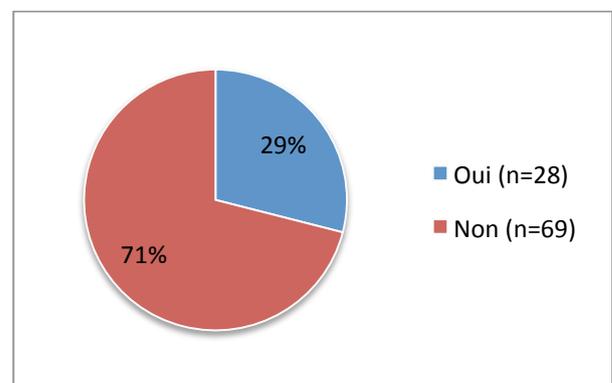


Figure 30 : Répartition des sujets ayant déjà mis en oeuvre une SPCMJD (n=97), en fonction de leur disponibilité

Dans cette section, les différentes analyses des résultats ne mettent pas en évidence de différence statistiquement significative entre les groupes.

II.5. Concernant le dernier patient pris en charge en soins palliatifs

La deuxième sous-partie de cette deuxième partie portait sur la dernière prise en charge palliative au domicile ou en EHPAD.

La question n°12 interrogeait les sujets sur le temps moyen estimé (en minutes) passé auprès du patient par visite.

Pour 52 (32%) d'entre eux, le temps passé auprès du patient était de moins de 30 minutes par visite, 89 (54%) d'entre eux passaient entre 30 et 60 minutes auprès du patient, pour 13 (8%) sujets, le temps de visite était supérieur à 60 minutes, enfin, 10 (6%) n'ont pas répondu à la question.

La Figure 31 donne la répartition du temps moyen estimé passé par visite, en fonction du sexe du répondant (n=152) :

- Parmi ceux ayant passé moins de 30 minutes par visite, 27 (18%) sont des hommes et 24 (16%) sont des femmes ;
- Parmi ceux ayant passé entre 30 et 60 minutes par visite, 46 (30%) sont des hommes, et 42 (28%) sont des femmes.
- Parmi ceux ayant passé plus de 60 minutes auprès de leur patient, 1 (1%) était un homme et 12 (8%) étaient des femmes.

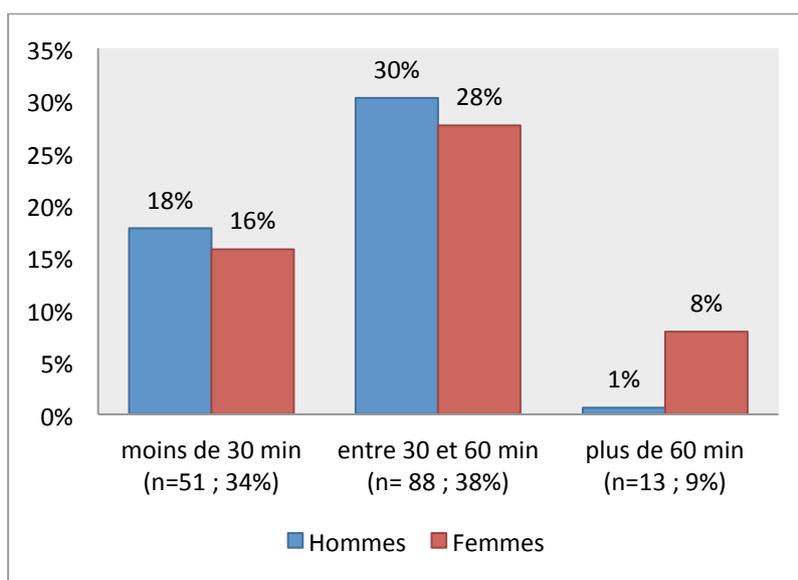


Figure 31 : Temps moyen passé en visite (minute) en fonction du sexe

La question n°13 portait sur le nombre moyen de visite estimé de façon hebdomadaire pour leur dernier patient suivi en soins palliatifs (Figure 32)

Parmi les sujets, 52 (32%) sujets ont réalisé entre 3 et 5 visites par semaines chez leur dernier patient en soins palliatifs à domicile, 101 (61%) sujets ont effectué moins de 3 visites par semaines, 7 (4%), en ont fait moins de 3 en un mois, enfin 5 (3%) n'ont pas répondu à la question.

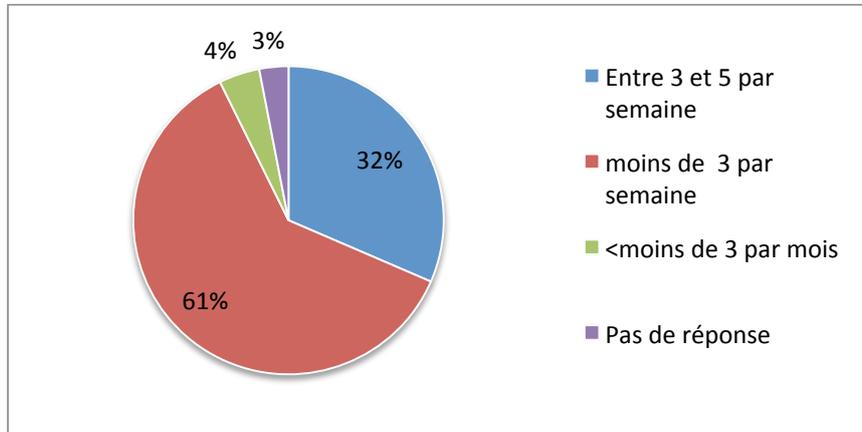


Figure 32 : nombre moyen de visites nécessaires pour le dernier patient suivi en soins palliatifs à domicile

La question n°14 posait la question de savoir qui avait pris la décision de prise en charge palliative exclusive de leur dernier patient suivi en soins palliatifs au domicile, plusieurs réponses étaient possibles (Figure 33).

Pour 40 (24%) d'entre eux, le médecin spécialiste en était à l'origine, pour 13 (8%) d'entre eux, il s'agissait d'un autre médecin spécialiste qui suivait le patient, pour 102 (62%) sujets, le médecin généraliste était à l'origine de la décision, pour 45 (27%), le patient et la famille leur avait fait part de leur décision de ne bénéficier que de soins palliatifs exclusifs.

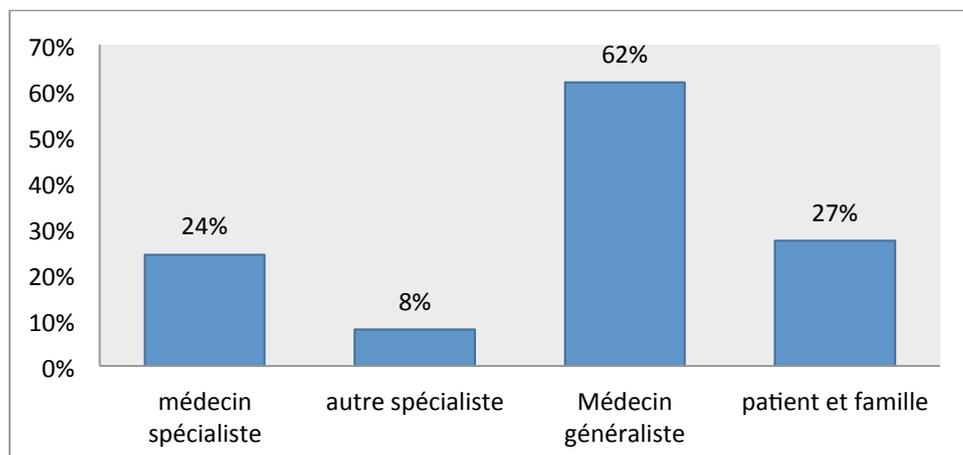


Figure 33 : Personne ayant décidé de la prise en charge palliative exclusive

Concernant la question n°15, il était demandé aux sujets n'ayant pas pris la décision de soins palliatifs exclusifs pour leur patient, s'ils avaient été consultés pour la prise de décision, ou s'ils en avaient au moins été informés, ou aucune des 2 possibilités (Figure 34).

Parmi les médecins n'ayant pas pris la décision de soins palliatifs exclusifs, 27 (41%) sujets avaient été consultés pour la prise de décision, 31 (47%) en avaient été informés, 7 (11%) n'avaient été ni consultés ni informés de la décision, et enfin, 1 (1%) sujet n'a pas répondu à la question.

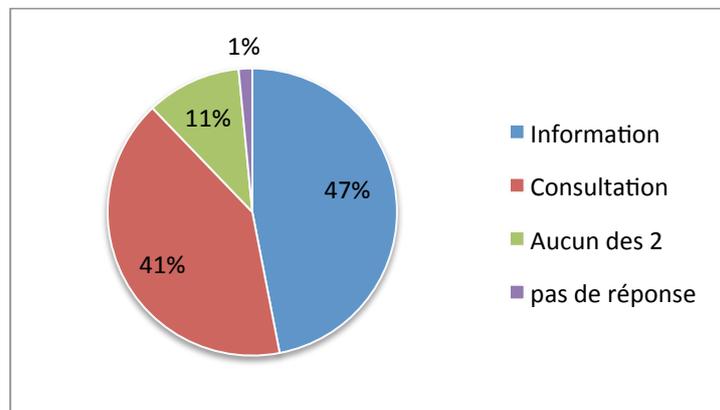


Figure 34 : Répartition en fonction de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision de prise en charge palliative

La question n°16 interrogeait les participants ayant répondu qu'ils étaient à l'origine de la prise en charge en soins palliatifs exclusifs. Il leur était demandé si d'autres personnes avaient été impliquées dans la décision, plusieurs réponses étaient possibles. (Figure 35)

Pour 44 (43%) d'entre eux, ils avaient demandé leur avis à un confrère spécialiste, pour 23 (23%) d'entre eux, un confrère de médecine générale avait participé à la prise de décision, pour 46 (45%) d'entre eux, un professionnel paramédical prenant en charge le patient, pour 92 (90%) d'entre eux, l'entourage du patient ou le patient lui-même, et enfin 4 (4%) n'ont demandé la participation de personne à la prise de décision.

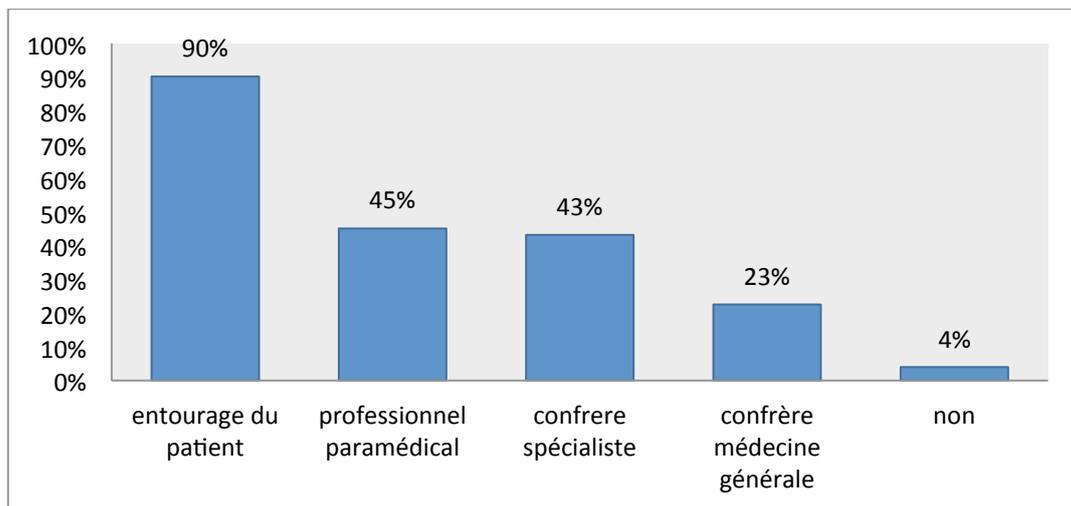


Figure 35 : Personnes impliquées dans la décision avec le médecin généraliste

II.6. Les pistes d'amélioration proposées

La troisième partie du questionnaire, intitulée « vos suggestions » interrogeait les participants sur les ressources qui leur sembleraient nécessaires afin de favoriser les prises en charge au domicile.

Les réponses « Autres » sont colligées dans l'Annexe 2.

II.6.1. Propositions d'amélioration des interactions entre les équipes ressources et les médecins généralistes

La question n°1 interrogeait sur les moyens « structurels » nécessaires, plusieurs réponses étaient possibles (Figure 36) :

- Pour 118 (72%) d'entre eux, il est nécessaire de prévoir des lits d'aval spécialisés en milieu hospitalier afin de prendre les situations compliquées au domicile rapidement ;
- Pour 104 (63%) d'entre eux, l'accès à l'EMSP pour l'utilisation de protocoles est nécessaire ;
- Pour 97 (59%), l'avis d'expert de l'EMSP est nécessaire ;
- Pour 97 (59%) des sujets, l'EMSP est nécessaire pour la mise en place de procédures collégiales ;
- Pour 95 (58%) d'entre eux, il serait nécessaire de mettre en place un accès simplifié ou anticipé à l'HAD ;
- Pour 83 (50%) sujets, l'accès à une équipe pluri-professionnelle serait nécessaire ;
- Pour 64 (39%) d'entre eux, la médiation via l'EMSP serait nécessaire ;
- Pour 44 (27%) sujets, l'accès à l'EMSP pour relai est suggéré ;
- Pour 42 (25%) d'entre eux, il serait bien de prévoir la prise en charge psychologique du personnel soignant ;
- Pour 12 (7%), la réponse est autre ;

- Enfin, 1 (1%) n'a pas donné de réponse.

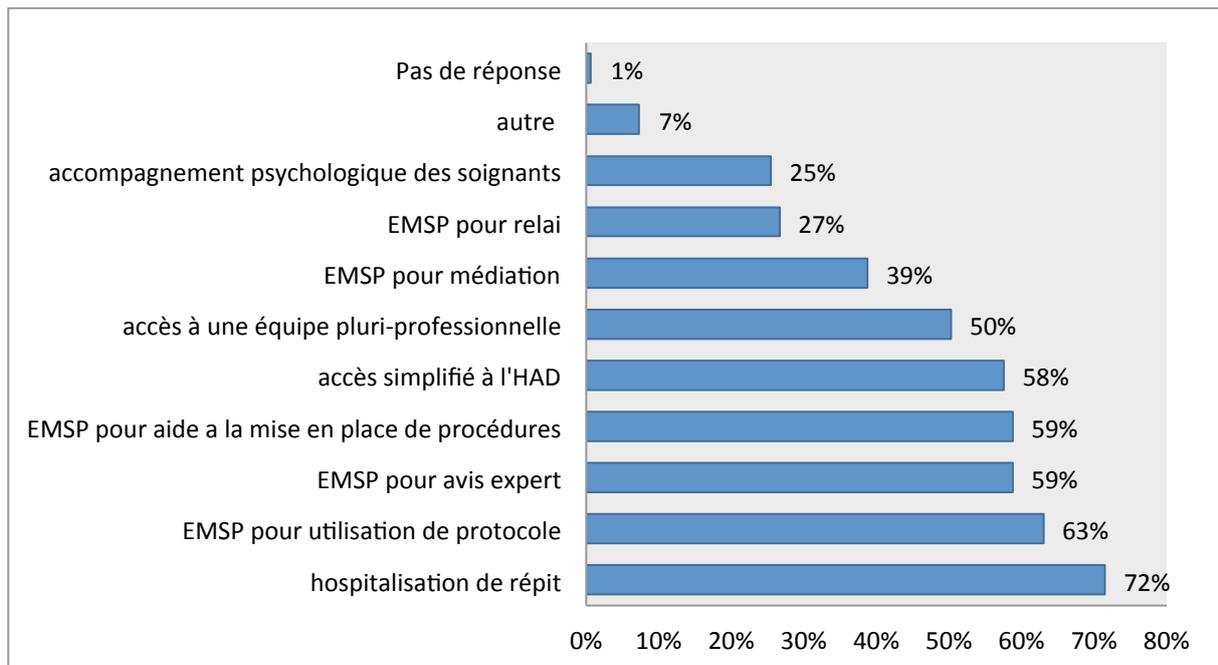


Figure 36 : solutions structurelles nécessaires à la pratique des médecins

II.6.2. Moyens techniques et technologiques

La question n°2 explorait les solutions techniques et technologiques souhaitées par les médecins afin de favoriser les fins de vie au domicile, plusieurs réponses étaient possibles. (Figure 37)

Les sujets ont répondu qu'il leur serait nécessaire de prévoir :

- des consultations déportées de soins palliatifs pour 75 (46%) d'entre eux ;
- des journées d'hôpital de jour pour leurs patients, pour 62 (38%) d'entre eux ;
- des échanges grâce à une messagerie sécurisée, pour 56 (34%) d'entre eux ;
- des consultations de télémédecine pour 33 (20%) d'entre eux ;
- D'autres solutions pour 7 (4%) d'entre eux ;

Enfin, 25 (15%) sujets n'ont pas répondu à la question.

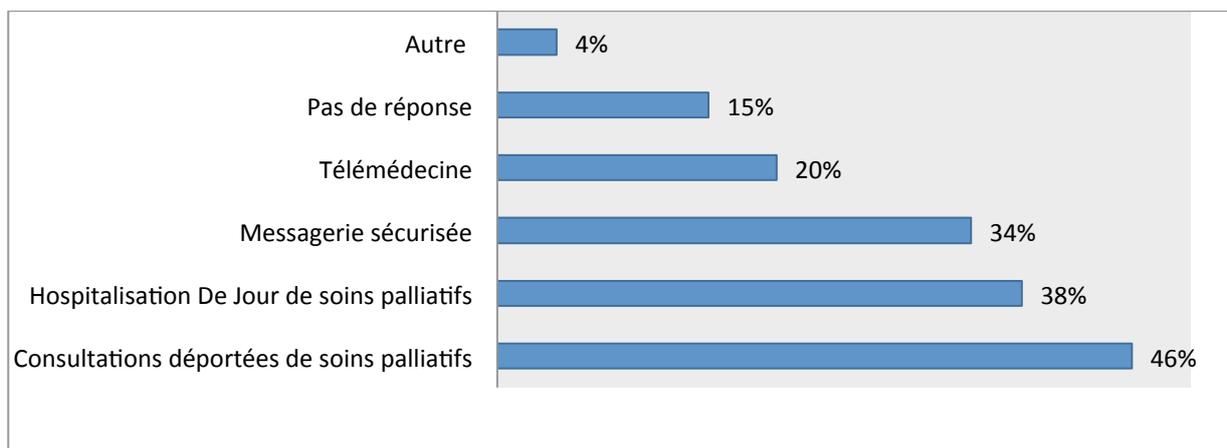


Figure 37 : Solutions technologiques nécessaires pour favoriser les prises en charge à domicile

II.6.3. Propositions d'optimisation de la pratique du répondant

La question n°3 interrogeait les participants sur ce qu'ils étaient prêts à apporter, en terme de formation, à leur pratique, afin de favoriser les prises en charge de fin de vie au domicile, plusieurs réponses étaient possibles (Figure 38).

Pour 112 (68%) des sujets, une formation « pratique » (gestion des symptômes réfractaires, mise en place de prescriptions anticipées, gestion de la douleur...) leur serait nécessaire.

Pour 89 (54%) d'entre eux, une formation « technique » (mise en place de pompes programmables avec possibilité de bolus, gestion de perfusions au long cours, utilisation des différentes voies d'abord...) serait nécessaire.

Enfin, pour 14 (8%) d'entre eux, la réponse était « autres », consultable en Annexe 2.

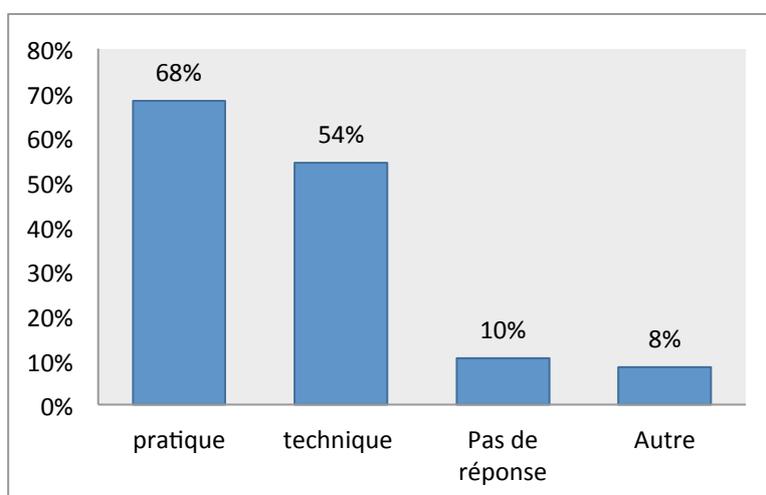


Figure 38 : Formation nécessaire aux médecins généralistes afin de favoriser les fins de vie au domicile

III. Discussion

III.1. Force et limites de l'étude

Cette étude est la première étude de type quantitative à être menée sur le sujet des difficultés des médecins généralistes en Haute Vienne. Sur ce genre de sujet, une méthode qualitative de type entretien semi-dirigé peut paraître plus appropriée pour mettre en évidence le vécu émotionnel des interrogés, comme l'ont déjà fait plusieurs auteurs d'études sur ce thème (25,26,32,36,38,39).

Mais le questionnaire permet de recueillir un nombre d'avis bien plus important que les entretiens semi-dirigés, et ainsi, d'avoir une vue d'ensemble de la situation dans notre département.

Le mode de diffusion qui s'est imposé à nous a permis de recueillir 41% de réponse, classant ce taux de réponse dans la fourchette haute. En effet une étude similaire en Seine Maritime et dans l'Eure (27) par liste de diffusion internet, n'avait obtenu qu'un taux de participation de 9%.

Ce taux de participation met en lumière l'intérêt pour les soins palliatifs en médecine générale dans notre département et ce depuis plusieurs années maintenant, puisque l'étude réalisée par A. Jacques en 2013 (31) avait eu un taux de participation superposable (42%).

Il est possible toutefois de relever plusieurs biais dans cette étude :

- Biais de recrutement : le questionnaire a possiblement intéressé les personnes plus fréquemment concernées par les prises en charges palliatives, ou ayant une charge administrative permettant de prendre le temps de répondre à ce questionnaire, même court, ou encore les sujets MSU, plus fréquemment en contact avec les internes, et potentiellement plus enclins à répondre à leurs questionnaires de thèse ;
- Biais de volontariat : les sujets ayant la volonté d'apporter leur expérience positive ou négative vis à vis de l'EMSP du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges peuvent avoir répondu de façon plus importante, de même pour les sujets connaissant l'auteur ;
- Biais de classement : plusieurs questions semblent avoir posé problème quant à leur compréhension, notamment les questions 14 à 16 de la deuxième partie, ayant nécessité une adaptation de l'auteur dans le recueil de données. De même, la question 12 de la deuxième partie, concernant le temps de visite accordé au dernier patient, initialement comportait 3 items de réponses sur le questionnaire en ligne, non reporté par l'auteur sur le questionnaire papier, pouvant entraîner des erreurs de classement au moment du recueil ;
- Biais d'interrogation et mémorisation : la possibilité de répondre à plusieurs items par question rendait les analyses multivariées impossibles, notamment concernant le recours à l'EMSP et/ou HAD.
- Biais d'interprétation des annotations manuscrites de la part de l'auteur ;
- Biais de compréhension : il y a eu des difficultés à comprendre certaines questions, notamment concernant le temps accordé par visite auprès du dernier patient pris en charge au domicile, avec de nombreux points d'interrogations retrouvés.

Il pourrait être intéressant de mener une étude qualitative pour chaque sous-partie de cette étude, afin d'identifier plus finement les freins à la prise en charge des patients en soins palliatifs.

En effet, certaines catégories sociodémographiques semblent plus risquées, à savoir :

- Les femmes par rapport aux hommes ;
- Les médecins les moins expérimentés par rapport à ceux plus aguerris
- Les médecins non formés à la pratique des soins palliatifs par rapport à ceux ayant bénéficié d'une formation
- Les médecins travaillant seul par rapport à ceux exerçant en cabinets de groupe ou MSP
- Les sujets ayant une activité hebdomadaire supérieure à la moyenne (plus de 150 actes en moyennes par semaine), par rapport à ceux dont l'activité se situe dans la moyenne nationale et en dessous.

III.2. Représentativité de l'échantillon

III.2.1. Distribution selon l'âge, le sexe, et le mode d'activité et activité hebdomadaire

Les sujets ayant répondu semblent représentatifs de la population des médecins généralistes libéraux au niveau local et national, si l'on compare aux données du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) (40,41).

En effet, la Haute Vienne répertorie 52% de femmes médecins généralistes (49% dans notre étude), contre 48% d'hommes (51% dans notre étude).

De même, la répartition en fonction des tranches d'âges est similaire, avec une sur-représentation des femmes dans la tranche d'âge des 25-35 ans et 36-45 ans, témoignant d'une féminisation de la population médicale (8% de femmes selon le CNOM, 9% dans notre étude et 4% d'hommes selon le CNOM et 5% dans notre étude, pour les 25-35 et 10% de femmes et 7% d'hommes au national contre 14% et 12% dans notre études).

La tranche d'âge des 46-65 ans est représentative pour les femmes, mais les hommes sont moins nombreux à avoir répondu (28% de femmes et 36% d'hommes au national contre 25% et 24% dans notre étude)

Quant à la dernière tranche d'âge, les hommes de plus de 65 ans ont répondu de façon importante (4% au national contre 9% dans notre étude) et les femmes restent représentatives de la population nationale (2% au national, contre 1% dans notre étude).

Quoiqu'il en soit, la distribution reste similaire à celle constaté au niveau national.

De même, la répartition des médecins en cabinets de groupes ou maison de santé pluridisciplinaire (70%) par rapport aux médecins travaillant seuls (30%) semble concordante avec ce qui a été décrit auparavant. En effet la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) (42) annonçait début 2019 un taux de 61% de médecins généralistes exerçant en cabinet de groupe, mode d'exercice un peu plus choisi par le sexe féminin, ce qui est le cas dans notre étude.

Dans notre étude, 5% des médecins ont un exercice mixte (libéral/salarié), lorsque le CNOM en répertorie 11% en Haute Vienne. Cette différence peut être expliquée par la présélection des médecins faite pour l'envoi des questionnaires, excluant ceux ayant un autre exercice que la médecine générale (médecin vasculaire, nutritionniste, gynécologue...).

En France, il est estimé qu'un médecin généraliste homme réalise en moyenne 22,4 consultations par jour, contre 21,1 pour les femmes, ce qui fait, pour une semaine de 5 jours travaillés, entre 100 et 150 consultations (47). Parmi les médecins ayant participé à notre étude, 48% sont dans cette moyenne, et 36% réalisent moins de 100 actes par semaines. Seuls 12% font plus de 150 d'actes par semaine.

III.2.2. Distribution des sujets selon le lieu d'exercice

Dans notre étude, plus que la classique répartition des médecins selon leur lieu d'exercice (urbain/semi-rural/rural), il nous semblait plus pertinent de chercher à connaître la distance séparant le cabinet de la structure hospitalière la plus proche.

En effet, en Haute Vienne, les LISP et USP sont répartis dans les structures de recours :

- CHU de Limoges: 1 USP de 10 lits, LISP présents dans les services d'hématologie, UOTC, pathologie respiratoire, médecine gériatrique, SSR polyvalent-oncologie (Rebeyrol), SSR Gériatrique (Rebeyrol), USLD (Chastaing) et HME (lits pédiatriques) ;
- Clinique François Chénieux, Limoges ;
- Centre de la Chênaie, SSR, Verneuil sur Vienne ;
- Centre hospitalier intercommunal Monts et Barrages, Saint Leonard de Noblat ;
- Centre hospitalier Saint Junien ;
- Hôpital intercommunal du Haut Limousin, Le Dorat ;
- Hôpital local Jacques Boutard, Saint Yrieix La Perche.

La majorité des sujets interrogés ont une structure d'accueil à moins de 30 minutes de leur cabinet (84%). Seuls 16% des répondants sont à plus de 30 minutes d'une structure. Ce faible pourcentage peut s'expliquer par l'intérêt à s'installer auprès de ces structures, pour des raisons peut être professionnelles, mais aussi personnelles.

Cependant, comme le montre la Figure 39 (43), une partie du territoire de la Haute Vienne (1/3) se situe à plus de 30 minutes d'une des structures pré-citées.

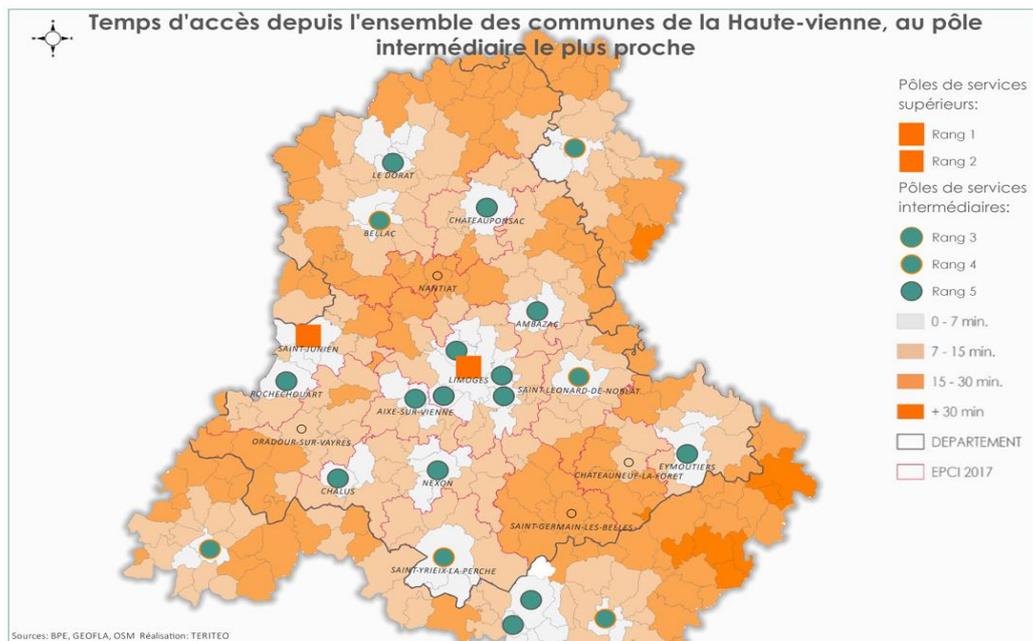


Figure 39 : schéma permettant d'extrapoler le temps nécessaire pour rejoindre une structure hospitalière en Haute Vienne

D'après le rapport de l'ARS (44), la Haute Vienne présente de grandes disparités en terme d'accessibilité au médecin généraliste, alors même que la densité moyenne médicale du département est supérieure à la moyenne nationale (40). Celle-ci est mesurée par un indicateur spécifique : l'Accessibilité potentielle localisée (APL). L'APL est un indicateur local évaluant l'accessibilité au médecin généraliste au niveau de chaque commune en fonction de l'offre et de la demande des communes avoisinantes, de l'activité du médecin et des besoins de santé tenant compte de la pyramide des âges de la population concernée. Cet indicateur identifie les communes dites zones d'intervention prioritaires (zones déficitaires en médecins) et zones d'action complémentaires (zones fragile à surveiller). Ainsi, en 2018, 32 communes étaient classées en zone d'intervention prioritaire (ZIP) (contre 25 en 2015), quand l'APL est inférieur à 2,5 et 99 communes en zone d'action complémentaire (ZAC) lorsque l'APL est inférieur à 4.

En moyenne, sur la Haute Vienne, l'APL est de 3,47 lorsqu'il est de 3,93 sur le territoire national.

Ces chiffres sont alarmants et l'accès futur à un médecin généraliste reste conditionné essentiellement par le vieillissement des médecins et leur remplacement par une nouvelle génération. Si près de 25% des médecins généralistes en Haute Vienne ont moins de 40 ans, 20% en ont plus de 60 ans (40,41).

De plus les modes d'exercice de la médecine ont changé. Les chiffres de la DREES (45) indiquaient en 2016 une différence dans l'exercice entre les hommes et les femmes, les femmes consultant moins mais avec un temps de consultation plus long que les hommes et entre les moins de 40 ans et les plus de 40 ans, ces derniers ayant un temps de travail hebdomadaire supérieur à leurs plus jeunes confrères.

Les jeunes médecins aspirent à profiter de leur vie familiale et privée, ce qui va profondément modifier les modes de travail et de consommation en terme de santé dans les années à venir (19)(46).

D'un autre côté, la pandémie liée au coronavirus en 2020 a obligé les médecins généralistes à pratiquer d'une façon ou d'une autre, la télémédecine, même s'il est encore trop tôt pour

en mesurer l'impact.

III.2.3. Distribution des sujets selon leur statut de MSU

Dans cette étude, un quart des sujets ayant répondu sont maître de stage accueillant des internes. Leur proportion en Haute Vienne, est de 10,7% (63 MSU généralistes et 6 médecins de PMI parmi 638 médecins référencés généralistes), d'après le Pr Dumoitier, présidente du DUMG de Limoges, selon les chiffres nationaux.

Nous pouvons imputer la proportion importante de MSU ayant répondu, à leur engagement envers les internes au quotidien, du fait de les côtoyer et d'être sensibilisés à leurs travaux de thèse, mais également à un temps rendu plus disponible par la présence d'un interne en formation autonome.

III.2.4. Distribution des sujets en fonction de la formation

En 2009, les médecins formés aux soins palliatifs représentaient 2,5% de la population médicale nationale (48). En 2019 en Haute-Vienne, 15% des répondeurs ont suivi une formation de soins palliatifs, dont seule la moitié a reçu une formation diplômante (DU, DIU), l'autre moitié correspond à un contenu très hétérogène (FMC, MOOC, sessions de sensibilisation, lecture d'articles), ce qui traduit l'effort de l'université et l'intérêt des médecins pour le développement des soins palliatifs. Dans les études sur le même sujet, ils étaient représentés dans une plus large proportion, allant jusqu'à 50% dans le travail de G. Raskopf (49) ou encore 64% dans le travail de L. Calmels (26). Comme dans notre étude, le taux de participation des sujets formés montre leur intérêt pour les soins palliatifs.

Ce chiffre de 15% reste néanmoins extrêmement faible devant le nombre de situations palliatives rencontrées et les difficultés rapportées. Ce constat est d'autant plus alarmant que le Limousin, de part la *mutation géographique*, anticipe de 25 ans la démographie française en terme de vieillissement de la population (50).

Il est également intéressant de noter que les sujets de moins de 45 ans bénéficient depuis 1997, par arrêté ministériel (51), de la formation en deuxième cycle des études médicales, et cependant aucun n'a mentionné cela comme valant formation.

III.3. Concernant les critères principaux et secondaires de l'étude :

En France, et comme dans l'Eure ou la Seine Maritime (27,52), les médecins s'occupent en moyenne de moins de 3 patients en soins palliatifs par an au domicile.

Dans notre enquête, 54% des médecins prennent moins de 3 patients en charge et 46% ont pris plus de 3 patients en soins palliatifs à domicile en charge. Une étude dans le Tarn et Garonne (39) retrouve plus de 5 prises en charges annuelles en moyenne par médecin.

L'explication de nos chiffres peut être donnée par la *mutation démographique* limousine, avec un nombre croissant de prises en charges gériatriques et donc de fin de vie au domicile, et dans le fait que la Haute-Vienne soit un territoire principalement rural (50).

De fait, les médecins exerçant en territoire rural ont un nombre plus important de prises en charge palliatives au domicile (53). Ces données ne sont pas immédiatement accessibles dans notre étude, mais extrapolables du fait de la démographie Haute-Viennoise.

Il peut également être avancé l'hypothèse pour expliquer ces différences que tous les médecins ne donnent pas la même définition aux soins palliatifs. Il a été mis en évidence dans le rapport Sicard (54) en 2012 que bon nombre de praticiens limite le terme de « palliatif » au dernières semaines ou derniers jours de vie, voire à la phase agonique. Ce constat a également été fait auprès d'internes de médecine générale en formation (55).

Pourtant la démarche palliative, superposable à une démarche d'anticipation (56) et de prise en charge globale fait partie du quotidien du médecin généraliste, dont les compétences ont été définies par le collège national des généralistes enseignants (CNGE) (57) :

- Premier recours, incertitude, urgences ;
- Approche globale, prise en compte de la complexité ;
- Education prévention dépistage santé individuelle et communautaire ;
- Continuité suivi coordination des soins autour du patient
- Relation, communication, approche centrée sur le patient ;
- Professionnalisme.

L'ordonnance de mars 2008 identifie le médecin généraliste comme médecin de premier recours en soins palliatifs (58).

Il n'en reste pas moins que la prise en charge à domicile reste difficile.

III.3.1. La difficile prise en charge palliative au domicile

III.3.1.1. Ressenti des médecins généralistes

Les études qualitatives (25,26,32,59) précédemment menées ont permis de faire ressortir les trois points principaux suivants :

- les prises en charge palliatives sont sources importantes d'émotions pour les médecins, tant positives que négatives. Il y a un fort impact psychologique chez ces praticiens. Certains vivent ces prises en charge comme une obligation et un manque de sens dans le soin palliatif ;
- le rôle de coordinateur est parfois subi par certains médecins généralistes, souvent non formés. L'interaction avec les structures recours est très souvent source de difficultés, notamment en modifiant la relation avec le patient. Ceci est surtout ressenti par les médecins les plus âgés, les plus jeunes étant plus habitués à interagir avec ces structures ;
- les prises en charges sont chronophages, pourvoyeuses de sentiment de solitude et de stress, notamment dans la gestion des symptômes réfractaires.

On retrouve dans ces études, un sentiment fort de solitude et de stress, associé à un manque de reconnaissance des pairs hospitaliers, ainsi que des problèmes relationnels avec les structures de recours du domicile.

Les études quantitatives, dont la nôtre, évoquent des difficultés similaires, mais exprimées différemment (39,53,60). En effet, les principales difficultés sont :

- Médico-techniques et chronophages : les médecins déplorent devoir passer beaucoup de temps dans la mise en place et la gestion des patients au domicile, et estiment que le manque de médicaments de recours est un problème, notamment pour la gestion des symptômes réfractaires ;
- Relationnels : avec les soignants, l'entourage, ou les structures de recours.

Dans notre étude, 46% des médecins se sont retrouvés en difficultés, et parmi eux, trois catégories ressortent comme étant plus à risque :

- les femmes par rapport aux hommes ; Les femmes rapportent plus souvent des difficultés dans les prises en charges palliatives, associées à un retentissement psychologique plus important que leurs homologues masculins, alors qu'elles communiquent mieux et qu'elles sont autant formées. Nous pourrions en déduire que les femmes s'impliquent trop émotionnellement par effet miroir dans la prise en charge de patients connus parfois de longue date (53,61). Nous pourrions également penser que les hommes en sous-estiment le retentissement sur leur quotidien, car 76% des médecins de Nouvelle-Aquitaine ressentent le décès de leur patient comme difficile (62). L'étude menée par W. Rhondali (63) met en évidence que certains médecins refusent des prises en charge palliatives de peur de voir décéder leurs patients.
- Les jeunes médecins (25-35 ans) par rapport aux médecins plus expérimentés, comme cela a été constaté dans d'autres enquêtes (53,59). Les générations de médecins de moins de 45 ans ont pourtant bénéficié d'une formation en soins palliatifs au cours de leur formation initiale, et personne n'y fait référence. Les enquêtes menées auprès d'internes confirment que les rares cours dispensés au cours de la formation initiale leur sont peu utiles pour la prise en charge de patients en soins palliatifs, et rapportent qu'une formation au cours de leur cursus hospitalier à défaut de pouvoir passer dans un service dédiés ou comportant des LISP, permet de réduire l'anxiété dans l'exercice libéral par la suite (55,64,65) ainsi que de se constituer un carnet d'adresses. L'impact psychologique de ces prises en charge palliatives étant déclaré comme important chez 20% des médecins de notre étude ;
- Les médecins non formés à l'exercice des soins palliatifs, élément mis également dans d'autres études (25,26,53,66).

De façon plus générale, les médecins sont formés à guérir et soigner, peu à accompagner.

La seule formation initiale théorique dispensée aux externes est elle faite trop tôt ? Car peu d'entre eux ont encore été confrontés à ces situations au cours de stages hospitaliers. Le passage systématique des externes dans les services disposant de lits de soins palliatifs permet de leur apporter un exemple de réflexion éthique et de prise en charge globale du patient, première initiation à une démarche palliative pour leur pratique future.

III.3.1.2. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès au domicile

Dans notre enquête, près d'un médecin sur deux rencontrent des difficultés dans la prise en charge des symptômes réfractaires et 59% ont mis en place une sédation entrant dans le

cadre de la loi « Claeys-Leonetti » de 2016 (9). Ces chiffres ont été retrouvés dans d'autres études, allant de 53 à 62% (31,49,67,68) de SPCMJD.

Nous retrouvons toutefois une discordance dans les déclarations des sujets de notre étude. En effet, lorsqu'ils sont près des deux tiers à avoir déjà réalisé une SPCMJD au domicile (Figure 26), les participants ne sont plus que 10% à l'avoir utilisée comme solution face aux difficultés rencontrées dans les prises en charge palliatives au domicile (Figure 20). Nous pouvons nous interroger sur l'origine de cette discordance : Est ce un défaut de déclaration des sédations ou s'agit d'une absence de différence entre la SPCMJD, telle que définie dans la loi « Claeys-Leonetti » de 2016, et la mise en œuvre d'une sédation proportionnée et réévaluée au domicile ?

D'ailleurs, parmi les 45% de sujets interrogés ayant eu des difficultés dans la mise en place de SPCMJD, 32% ont des interrogations quant à la conformité de leur décision sur le plan législatif. S'agit-il donc d'intentionnalité ou de collégialité ? La nécessité de collégialité n'est obligatoire que pour les conditions mentionnées par la loi de 2016, à savoir en amont de la mise en œuvre d'une SPCMJD, ou en cas de non respect des directives anticipées. Une sédation titrée proportionnée ne rentre pas dans cette définition.

Dans notre étude, parmi les 97 sujets ayant déjà réalisé une SPCMJD, 45% d'entre eux ont eu des difficultés à la mettre en œuvre, difficultés pour lesquelles il n'a pas été mis en évidence de facteur de vulnérabilité.

En Haute-Vienne, en 2013, les freins étaient en premier lieu décisionnels et techniques puis organisationnels (31). Sept ans plus tard, avec la parution de la loi « Claeys-Leonetti » dans l'intervalle, les freins de notre étude sont plutôt d'ordre d'abord organisationnel et technique puis décisionnel.

Autant, rapporter les sédations au domicile comme chronophage nous paraît être un fait, autant nous nous interrogeons sur les autres difficultés prépondérantes concernant la sédation dans notre étude. En effet, le manque de disponibilité du matériel et le délai trop long à sa mise en œuvre ne relèveraient-ils pas d'un défaut d'anticipation et/ou de communication de l'équipe médicale et/ou paramédicale ? En effet un symptôme ne devient réfractaire qu'après une escalade progressive. Dans une enquête réalisée en Midi-Pyrénées en 2018 (67), les freins observés sont en premier lieu technique, puis d'ordre individuel, avec l'association du manque de formation et d'expérience, et enfin organisationnel, avec ces prises en charge nécessitant beaucoup de temps de surveillance, réadaptation de traitement et réassurance des familles.

Le problème peut également venir d'un manque de communication avec la famille, qui ne voit pas en leur médecin traitant, un coordinateur du maintien à domicile, et ne l'appelle qu'en cas de problème aigu (69).

Cette anticipation est nécessaire pour ne pas décider de la moins mauvaise solution dans l'urgence (70) et elle est favorisée par la collaboration entre médecins et soignants intervenant au domicile.

Le défaut d'anticipation et le manque d'informations sont corroborés par la question interrogeant sur les critères d'intervention de l'EMSP. En effet, pour 39% des répondants, l'accessibilité à l'EMSP est conditionnée par la présence de difficultés au domicile, la situation palliative terminale du patient ou encore le fait d'être connu du service au préalable, probablement par l'intervention d'un médecin spécialiste. Cela sous-entend que la situation

au domicile est critique, et que l'EMSP doit dans ce cas intervenir en urgence, donc en total décalage avec ce que recommande l'ARS dans son cahier des charges des équipes mobiles de soins palliatifs, publié en janvier dernier, et déjà constaté dans des enquêtes en Basse Normandie et dans les Alpes Maritimes (25,58,61).

Le problème de l'accessibilité aux médicaments a été rencontré par 37% des sujets interrogés. En effet, la médecine ambulatoire est confrontée de façon quotidienne à la pénurie de médicaments et à des difficultés d'accès à certains produits à prescription ou délivrance hospitalière restreintes, nécessaires aux sédations. En effet, le midazolam nécessite une prescription initiale hospitalière et n'est disponible qu'en rétrocession hospitalière pour le moment, car il a été décidé de le rendre disponible en ville d'ici quelques mois. De même une des trois seules benzodiazépines injectables disponibles en ville, à savoir le clorazepate dipotassique, n'est plus fourni aux pharmacies de ville depuis octobre 2019. Les seules alternatives restent le clonazepam et le diazepam. Nous pouvons nous poser la question de la disponibilité de ces molécules dans les mois à venir dans le contexte des détresses respiratoire liées au COVID-19, le midazolam étant en rupture de stock dans quelques structures hospitalières.

En cas d'aggravation brutale, la rapidité de mise en place d'une HAD est limitée par les contraintes administratives et techniques : évaluation préalable, mise à disposition du matériel par les prestataires, mise à disposition des médicaments en rétrocession, mise à disposition ou recrutement du personnel dédié. Il est évident que devant ces délais, le maintien à domicile puisse être remis en question. Ce d'autant que les recommandations de bonnes pratiques avancent la nécessaire utilisation d'un pousse-seringue électrique, afin d'adapter les doses au plus juste et un débit constant. Nous revenons donc encore à des considérations de manque d'anticipation, et par extension, de collaboration avec les structures ressources.

III.3.2. Médecin généraliste : le difficile rôle de pivot du domicile

Le médecin généraliste est au centre de la prise en charge ambulatoire. Il est l'interface entre la ville et l'hôpital, avec toutes les difficultés qu'ont engendrées l'hospitalo-centrisme et les hyperspécialisations médico-chirurgicales, notamment en ce qui concerne la communication entre les acteurs médicaux.

Il lui est souvent bien difficile de répondre aux nombreuses attentes des patients et de leur entourage : garant d'un savoir médico-technique à jour, psychologue, assistant social, parfois même secrétaire... Le tout dans un temps contingenté.

La prise en charge au domicile peut être une contrainte pour le soignant, mais également le soigné, comme le fait remarquer M.F. Daydé (71). L'une des premières contraintes étant de vivre avec la maladie, une autre d'accepter l'intrusion des soignants dans leur intimité. Pour le personnel soignant, il va falloir faire avec les contraintes environnementales et celles inhérentes au patient.

Les difficultés évoquées par les médecins généralistes dans notre étude sont globalement les mêmes que celle constatées dans les autres études menées sur le même sujet, même si l'ordre d'importance peut varier : gestion des symptômes réfractaires, prise en charge trop chronophage, difficultés d'accès aux médicaments, manque de formation, retentissement

psychologique important, difficultés relationnelles avec les soignants, difficultés relationnelles avec la famille, rémunération(27,32,39,53,60).

Dans certaines études, il est mis en exergue la difficulté de gestion des proches, dont seuls 33% sont prêts à accepter que leur proche décède au domicile, par anxiété et épuisement et/ou méconnaissance des symptômes de la fin de vie (16,26,28,72), et c'est le premier facteur d'hospitalisation des patients.

Notre étude fait ressortir des facteurs de vulnérabilité et des facteurs de résilience, au delà du genre. Les sujets jeunes ou ceux travaillant seuls, les sujets travaillant beaucoup (plus de 150 actes par semaines) et ceux non formés aux soins palliatifs peuvent être opposés aux sujets aguerris et/ou formés, travaillant en MSP ou ayant l'habitude d'interagir avec les structures recours.

Nous allons développer ces points autour de 3 axes de réflexion :

- L'impact des prises en charge palliatives au domicile et l'intérêt du travail coopératif ;
- L'impact de la formation et le bénéfice de la pratique dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs à domicile ;
- Les soins palliatifs : spécialité ou tremplin vers une médecine repensée autour du patient ?

III.3.2.1. L'impact des prises en charge palliatives au domicile et l'intérêt du travail coopératif

Le problème du temps pour les médecins généralistes ressort dans tous les travaux sur le sujet des soins palliatifs, alors que leur degré d'implication est corrélé au maintien à domicile du patient. En effet, plus le médecin fait de visites à domicile, plus le maintien à domicile du patient est assuré (73).

Le médecin généraliste est contraint au quotidien par les pressions démographiques, administratives et salariales. Comment prendre en charge la détresse d'un patient, d'une famille quand le temps accordé en consultation ne peut être indéfini. Les sujets ayant répondu ont passé en majorité plus de 30 minutes voire plus d'une heure avec leur dernier patient suivi en soins palliatifs au domicile par visite et ce, au moins 3 fois par semaine, quand le temps moyen de consultation en France est de 18 minutes au cabinet et de 30 minutes en visite (temps de trajet compris) (74).

Le rôle du médecin généraliste, en plus de gérer les pathologies du quotidien, s'est étendu peu à peu vers celui de coordinateur ville/hôpital avec la mise en place du parcours de soin, mais également ville/ville, avec la gestion des patients au domicile.

Tout le monde s'accorde pour dire que la qualité des soins et le maintien à domicile des patients impose aux professionnels de travailler ensemble. Le travail collaboratif permet la poursuite des prises en charge compliquées en aplanissant les disparités de fonction, d'horaire, de méthode. Il faut pour cela remplacer les rapports hiérarchiques habituels par des rapports de compétences et ainsi favoriser la collégialité.

La relation ville/hôpital se révèle très décevante, voire être un obstacle dans la bonne prise en charge du patient, lié au manque de communication et de relation possible entre structures (36,52,53,75). Dans les travaux de A. Nicourt (76), 28% des praticiens ont été consultés quant au devenir de leur patient commun et 17% informés de la décision prise par les médecins spécialistes. Dans notre travail, les 40% de médecins ayant répondu n'étant pas à l'origine de la décision de soins palliatifs exclusifs, étaient consultés dans 41% des cas, et informés pour 47% des cas. Ce qui laisse 11% d'entre eux dans l'ignorance du devenir de leur patient, moins que dans l'étude pré-citée. Mais ces chiffres représentent un accroc à la collégialité dans 58% des cas.

On se rend compte que les échanges entre les acteurs du domicile ne sont pas moins problématiques. Les infirmiers évoquent en effet les difficultés d'échanges avec des médecins manquant de formation théorique selon eux, et ne formant pas de projet commun avec les paramédicaux (77). Ces limites étaient dépassées en cas de travail en MSP, comme nos résultats semblent le montrer. Ces MSP constituent 27% des cabinets de groupe en France (42).

Il en est de même pour l'interaction avec les structures de recours. D'après un article de L. Morin et R. Aubry de 2017 (21), les soins palliatifs représentent un quart des prises en charge des HAD. Pourtant, l'HAD est souvent source de difficultés pour le médecin généraliste. Il lui est reproché sa lourdeur administrative, la deshumanisation du patient liée à la rotation du personnel, mais surtout une mise à l'écart fréquente des médecins généralistes dans les prises en charge de leur patient (25,28,78). Certains commentaires des sujets de notre étude, que l'on peut retrouver en Annexe 2, l'évoque clairement.

Dans notre enquête, l'HAD est une solution pour seulement 45% des sujets interrogés, alors qu'en Haute-Vienne, elles assurent sur tout le territoire, à la demande des médecins, le rôle de coordination tant décrié et permet la mise à disposition de nombreuses ressources (assistance sociale, psychologue, infirmière coordinatrice, accès à du matériel et des consommables, notamment les protections) grâce à leur bilan d'entrée. Il faut également savoir que les conditions d'accès aux HAD sont allégées en cas de prise en charge palliative. Elles assurent la permanence des soins au domicile grâce à l'astreinte infirmière et le lien avec l'USP par leur participation aux staffs hebdomadaires.

Par ailleurs, les HAD recommandent de faire appel à l'EMSP en début de prise en charge afin de permettre une hospitalisation de répit ou de repli si besoin.

Au regard des demandes de solutions structurelles ou technologiques demandées, force est de constater que les informations ne sont pas à la disposition des médecins ou mal utilisées, notamment en ce qui concerne la mise à disposition d'une ligne téléphonique ou encore de consultation déportées. En effet, en France, seules 7 EMSP interviennent au domicile (52), et celles de Haute-Vienne en font partie. De plus l'EMSP du CHU dispose d'une astreinte médicale permanente. Trente pour cent des médecins ne font pas ou peu appel à cette structure.

Il faudrait, pour rendre ces rencontres collaboratives pouvoir se rencontrer au pied du lit du malade entre différents acteurs (médecin généraliste, IDE, EMSP, HAD) pour permettre d'adopter un langage et un projet communs.

Pour permettre ce travail de coordination, il faudrait que les médecins soient formés. Certaines personnes ont des prédispositions à travailler en groupe, mais la gestion managériale d'une équipe s'apprend.

Sinon, il faut redéfinir ce rôle de coordinateur dont certains ne veulent pas. Il faudrait que le médecin ne soit plus coordinateur mais pivot structurant. C'est à dire qu'il soit l'instigateur de la prise en charge multidisciplinaire, le chef d'orchestre en assurant la mise en place d'un projet de soins adopté par tous les intervenants. Cela reviendrait à en assurer l'animation et non la logistique.

Or, certains médecins, notamment les plus âgés ont l'habitude de travailler seuls. Dans le val de Marne, ils sont 52% (72). En Haute-Vienne, nous trouvons une partie des médecins qui n'ont pas pour habitude de faire appel aux équipes ressources et gèrent seuls leur patient au domicile (28% pour l'EMSP et 39% pour l'HAD) (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**).

Les travaux d'E. Birot (79), font ressortir cinq profils de médecins généralistes :

- « le militant », à la recherche de la prise en charge globale du patient ;
- « le collégial », à la recherche de collégialité dans les situations dans lesquelles il se sent isolé ;
- « l'opportuniste », qui cherche à se décharger d'une situation trop complexe ou chronophage ;
- « le maître à bord », qui utilise ses contacts habituels sans rechercher la participation des réseaux ;
- « l'anti-institutionnel », qui rejette les réseaux et structures hospitalières ou apparentées.

Les trois premiers sont les plus susceptibles de pouvoir déléguer la coordination à un réseau adapté. Les deux derniers devront assurer par eux même la coordination en utilisant les ressources locales. D'autres n'auront pas le choix car certaines zones géographiques ne sont pas desservies par les réseaux, ce qui n'est pas le cas en Haute-Vienne.

Devant ce constat, on ne peut que pointer du doigt le problème de l'impossible harmonisation des pratiques en ambulatoire, par défaut de contrôle de terrain, ne pouvant ainsi pas garantir une prise en charge palliative adaptée pour tous au domicile (16).

Notre étude met en évidence que les médecins formés aux soins palliatifs et exerçant en MSP, donc par définition en collaboration avec plusieurs disciplines paramédicales et médicales, ont un ressenti de prise en charge chronophage bien moindre que les autres catégories sociodémographiques, et que la gestion des symptômes réfractaires au domicile semble mettre en difficultés plus fréquemment les sujets ayant une activité supérieure à 150 actes par semaines.

Paradoxalement, les sujets âgés de 45 à 65 ans déclarent des difficultés dans la gestion des symptômes d'urgence. Nous pourrions évoquer comme explication le fait qu'ils aient l'activité la plus importante, et donc un temps moindre pour les visites urgentes.

Dans l'enquête de M. Scouarnec-Merel (61), les jeunes médecins, donc ceux qui ont bénéficié d'un internat au cours de leur formation, ont pris l'habitude d'avoir recours aux structures ressources, et de travailler en groupe.

Pour résumer, trois grandes problématiques sont mises en exergue :

- le manque d'anticipation des prises en charges palliatives (dans le travail de C. Astier (25), 50% des patients bénéficient de soins palliatifs 48 à 72h avant leur décès) ;

- Le manque de gestion de coordination des médecins généralistes, notamment lié à une surcharge de travail, mais également à un manque de formation, et peut être de volonté, ne souhaitant pas voir des intervenants extérieurs « critiquer » leurs prises en charge et ne souhaitant pas remettre en question leurs pratiques ;
- Le manque de travail en équipe, notamment par regroupement à un même moment autour du patient, à son domicile, ce qui permettrait de faciliter les échanges, qu'ils soient humains ou techniques, tels que semblent le vouloir les participants de l'étude (Figure 36, Figure 37). Si la décision reste médicale, la discussion doit être collégiale, ce qui pourrait beaucoup alléger le ressenti de solitude et l'incompréhension entre soignants.

III.3.2.2. L'impact de la formation et le bénéfice de la pratique dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs au domicile.

La question de la formation en soins palliatifs semble centrale dans tous les travaux menés par nos pairs et elle est pointée du doigt par les médecins généralistes interrogés, puisque un quart d'entre eux en ressentent le manque. Elle permet, au delà de l'aspect purement technico-pharmacologique, de faire face à de nombreuses difficultés rencontrées par le médecin généraliste.

C. Astier et O. Dantec (25,75) soulèvent le problème de la perception des soins palliatifs par les médecins généralistes : celle d'un abandon. Marie de Hennezel le formulait ainsi (80) : *« ce n'est jamais facile pour un médecin d'assumer cette impuissance là. Formé à guérir, il voit presque instinctivement la mort comme un échec ».*

Mais les médecins généralistes ont à cœur d'honorer le contrat moral passé avec leur patient, celui de les accompagner « jusqu'au bout ». Ils doivent alors faire face à leurs propres représentations, peurs et doutes. Cependant, plus les années passent et moins l'appréhension se fait sentir (61), et la plupart des médecins interrogés décrivent des retours d'expérience très positifs bien qu'éprouvants, avec un sentiment d'accomplissement du rôle de médecin traitant (25).

Dans notre travail également nous avons pu mettre en évidence une diminution de l'appréhension avec le poids de l'expérience. En effet, les plus jeunes médecins ont un ressenti de difficulté bien supérieur à celui de leurs aînés, bien qu'ayant bénéficié d'une formation aux soins palliatifs au cours de leur formation initiale qui se révèle insuffisante pour la majorité d'entre eux (64,81). Ce sont eux également qui relèvent un manque cruel de formation au cours de leurs prises en charge. Les internes sont demandeurs de formations autour de la fin de vie et de leur prise en charge (81).

La différence entre les générations se fait également sentir sur certaines questions qui ont pu être abordées au cours de la formation des plus jeunes, notamment celle de l'hydratation et de l'alimentation, définies comme traitement qu'il est possible d'arrêter en fin de vie dans la loi dite « Claeys-Leonetti » (9). En effet, les sujets ayant reçu une formation et les plus jeunes, ont intégré cette définition.

Il semble donc évident, au regard de ces travaux, que les difficultés puissent être grandement améliorées par deux choses : une formation adaptée (les FMC de quelques heures n'apparaissent pas suffisantes) et l'apport de l'expérience (55,65). Le passage des externes dans les services spécialisés est profitable, comme ils le confirment au cours et en

aval de leurs stages dans le service. Il pourrait être souhaitable que tous les internes de médecine générale puissent bénéficier d'un stage dans une USP, auprès d'une EMSP ou encore dans un service disposant de LISP, et de leur permettre de manipuler les outils mis à disposition afin de détecter au plus tôt les situations palliatives, comme le SPICT-FR™ (Annexe 3), ou l'échelle PALLIA10 (Annexe 4), proposés par l'HAS, dans ses recommandations de 2016 (82). Cela permettrait également d'apprendre à rédiger des prescriptions nominatives anticipées, que l'infirmier peut utiliser même si le médecin n'est pas immédiatement disponible.

Pour les internes de médecine générale, l'acquisition de connaissances techniques et cliniques au cours de leur cursus permet de libérer du temps d'accompagnement des aidants une fois leur exercice libéral débuté (81).

L'accès pour tous aux stages spécifiques semble toutefois compliqué d'un point de vue organisationnel. La pratique pourrait être apportée par des journées de simulation, dont l'apprentissage semble être bénéfique, puisqu'au décours d'une séance de simulation, il semblerait que les apprenants retiennent 90% de ce qui est enseigné (64).

Il serait encore plus utile de toucher tous les internes au cours de leur parcours, pour qu'ils bénéficient, comme le stipule le rapport Sicard (54), d'une formation de « savoir-faire », mais également de « savoir-être ». Trop peu de médecins sont formés à une attitude d'écoute, de bienveillance, laissant aux autres le poids de l'annonce.

Autant que les médecins, les infirmiers paient le tribut de leur manque de formation sur le sujet (77), et il doit certainement en être de même pour tous les acteurs du domicile.

La formation peut également permettre de favoriser la collaboration entre acteurs de santé (81), il pourrait être bénéfique qu'ils puissent se retrouver autour d'une formation commune, qui allie apport théorique et mise en pratique par des jeux de rôle, telle que le DU d'accompagnement et soins palliatifs de l'université de Limoges. Mais reste le problème du temps. D'autres formations sont mises en place par les médecins de l'EMSP qui les dispensent dans les EHPAD et auprès des médecins volontaires. Mais ne peuvent être touchés que les soignants intéressés par la question ou qui souhaitent s'y intéresser...

Une formation en ligne ne saurait apporter la réflexion éthique et collaborative que nécessitent les soins palliatifs, mais sont néanmoins intéressantes pour débiter un travail d'initiation sur le sujet. Ces pratiques sont déjà disponibles via les MOOC (83).

Un autre sujet de recherche auprès des étudiants infirmiers, aides soignants et internes/externes pourrait être intéressant à développer.

III.3.2.3. Les soins palliatifs : spécialité ou tremplin vers une médecine repensée autour du patient ?

Nous avons vu au long de ce travail que pour beaucoup de praticiens, la définition des soins palliatifs se résume aux derniers jours de vie. Cette discipline a fait son apparition avec les années 80 en France, et elle n'a été introduite dans les cours de médecine qu'au début des années 2000, elle est donc très récente dans l'histoire de la médecine moderne.

Surtout axée sur l'*Evidence based médecine (EBM)*, la médecine actuelle se moule autour de l'efficacité et de la technologie, réduisant l'être humain à un corps ou un organe à soigner, en excluant ce qui fait son unicité.

De plus l'externalisation de la prise en charge des mourants du domicile vers l'hôpital a fait du moment du mourir un moment dénué de sens, vide de technique et l'humain est avide d'uniformisation, comme le fait remarquer M. De Hennezel (84). Les soins palliatifs sont un moyen de remettre de l'humanité dans les prises en charge.

La phrase la plus souvent prononcée par les familles dans nos services est : « *je souhaite qu'il ne souffre pas, qu'il s'éteigne doucement* ». Rendre la mort silencieuse, protocolisée, et donc médicalisée... A contrario, L. Mira interroge sur la demande de protocole des soignants, comme nous avons pu le constater dans cette étude (85). Serait-ce le symbole du rempart contre la souffrance, devenue pathologie ? Est ce une demande de guide de réponse pharmacologique ou une demande d'algorithme décisionnel, afin d'apporter une aide à la décision ? Cette problématique n'est pas uniquement tournée vers la pathologie cancéreuse et les douleurs qu'elle induit. Les soins palliatifs ne devraient-ils pas être pensés pour toutes les pathologies chroniques et ouvrir les soins palliatifs à la médecine, et ne pas la réduire à une spécialité (13) ?

Depuis le début du vingtième siècle, la recherche a été investie par la réflexion éthique, surtout depuis les événements de la seconde guerre mondiale. Avant cela, la pratique médicale était orientée vers l'étude de la morale et du respect de la déontologie, suivant la tradition hippocratique (86).

Chaque personne a sa propre histoire, sa propre identité, alors pourquoi tous mourir de la même manière ? Remettons de l'unique dans chaque prise en charge, remettons de l'écoute dans la médecine, de l'humain. Et de la tolérance et de la bienveillance envers chaque soigné, mais également chaque soignant.

L'acédie, en soins palliatifs, est définie par l'absence d'anticipation. Etymologiquement, elle signifie absence de soins.

L'acédie conduit à se laisser porter par les circonstances et donc limite la gestion des soins palliatifs à ceux de la fin de vie, des derniers symptômes, comme le pensent 13% des médecins de notre étude.

Les soins palliatifs continuent à faire peur, et ceci est lié à plusieurs facteurs.

Un des premiers est la médiatisation des affaires Humbert et Lambert, et les débats législatifs qui en ont découlé (Loi Leonetti en 2005 et Loi Claeys-Leonetti en 2016). Ces débats n'ont pas porté sur la définition des soins palliatifs mais sur la nécessité ou non de poursuivre des traitements et les soins, et par conséquent en filigrane, la question de l'euthanasie.

Un deuxième facteur est cette dichotomie entre soins curatifs et soins palliatifs. Les soins curatifs sont orchestrés à l'hôpital, entre gestes techniques, d'imagerie et pharmacologiques. Une fois les ressources épuisées, le médecin, en général spécialiste, s'en remet au médecin traitant et aux médecins de soins palliatifs, donnant l'impression d'un couperet qui met fin à l'espoir, et par conséquent à la vie.

La résultante de ces deux facteurs fait que la médecine palliative est entourée de préjugés, alors même que la littérature démontre qu'une démarche palliative précoce a des répercussions sur la qualité ET la quantité de vie (12).

Devant ce constat, c'est toute la formation médicale et paramédicale qu'il faudrait refondre.

Acculturer les soignants aux soins palliatifs, selon R. Aubry et D. Mallet (87), c'est acquérir quatre compétences : « *techno-scientifique, relationnelle, éthique et capacité de coopération* », notamment en réouvrant la médecine aux sciences humaines.

La démarche palliative est superposable à une démarche d'anticipation, de réflexion sur les conséquences de nos actes. Elle sous-tend de l'écoute et de s'adapter au rythme du malade.

Le Père Patrick Verspieren l'a exprimé ainsi : « *Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ne même de connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas.* »

Conclusion

Notre étude avait pour objectif principal de recueillir le ressenti des difficultés des médecins généralistes de Haute-Vienne au cours de prises en charge palliatives au domicile et en EHPAD. Le choix de la méthode quantitative nous a permis de recueillir un échantillon représentatif.

Les médecins généralistes de Haute-Vienne n'ont pas de difficultés psychologiques marquées, au cours des prises en charge palliatives de leurs patients. Surement grâce à une formation théorique et pratique pour les jeunes ayant été internes et empirique pour les plus âgés. Ou n'est-ce qu'une façade ?

Le médecin généraliste français a à cœur d'accompagner ses patients jusqu'à leurs derniers souffles, mais plus que l'envie, il faut en avoir l'opportunité et les moyens. Les difficultés sont multiples, individuelles, inter-personnelles, techniques, théoriques, pratiques. Dans notre monde moderne normatif, comment accueillir la souffrance d'un individu et de son entourage, comment accepter sa propre souffrance, sans la penser comme une faiblesse ?

Plusieurs réflexions, à défaut de réponses sont mises en avant dans notre travail.

L'importance du travail collaboratif. Plus que de savoir coordonner, le médecin par son rôle de pivot structurant, doit savoir collaborer. L'image d'Épinal du médecin de famille intervenant à toute heure du jour et de la nuit est encore ancrée, mais totalement dépassée par la démographie et la mentalité médicale actuelle. En effet les jeunes médecins, dont la féminisation est nette, et certainement pas sans impact, aspirent à avoir une vie personnelle, un travail et non plus un sacerdoce.

Le médecin généraliste de demain est un médecin qui travaille en groupe, entre médecins, mais également avec les paramédicaux, qui fait interface entre la ville et l'hôpital, et qui anime les intervenants extérieurs pour permettre le maintien de son patient au domicile, dans les meilleures conditions.

Cette interface ville/hôpital n'est pas sans poser problème par ailleurs dans la gestion du patient au domicile, le tout sur un fond de discours permanent d'économies de santé, et donc de rentabilité et autour d'une valorisation de l'acte technique, au détriment de l'humain, de l'Homme, dans sa globalité.

Comment concilier au domicile performance et disponibilité... Cela semble difficilement réalisable. Une adaptation de la rémunération ne pourrait-elle être envisageable, au même titre que les médecins généralistes participant à la régulation centre 15 ?

En plus d'une refonte de l'économie de santé, que la crise actuelle du COVID-19 va certainement profondément malmener, il faut repenser la médecine actuelle, l'humaniser à nouveau, et pour cela, il faut repenser les études de médecine, mais également celle des autres acteurs du domicile.

La démarche palliative n'a pas pour vocation d'être dédiée à une spécialité en particulier, il s'agit plutôt d'un courant de réflexion médicale, sortir du « tout technique » et surtout du « tout médicalisable ». Il faut revoir le processus de la mort comme un processus normal, la souffrance et la tristesse comme appartenant à la vie. Et surtout ne plus « normaliser » la fin

de vie au sens médical du terme, ne plus la concevoir comme un échec, mais comme une nouvelle étape de l'accompagnement.

Donc il faut former les futures générations, en plus du « *savoir faire* », au « *savoir-être* », comme le rapportait D. Sicard. Savoir parler au patient, savoir l'écouter, savoir le remettre sa globalité au centre de la prise en charge, par exemple en réintroduisant les sciences humaines dans les programmes.

Il faut également les former à travailler en équipe, à mettre du doute dans sa pratique, surtout dans le terme de la fin de vie, savoir écouter également, ceux qui travaillent au plus près du patient. En partageant les informations, on partage également le poids de la décision, et il sera certainement moins lourd à porter. Ceci peut également passer au cours de formations dédiées auprès des apprenants en santé.

Ce travail semble ouvrir de nombreuses portes de recherche dans le domaine de la santé et de la formation.

Enfin, je souhaiterais conclure ce travail par cette maxime rabelaisienne :

« *Science sans conscience n'est que ruine de l'âme* ».

Près de 500 années nous séparent de cet illustre ancêtre, mais il n'a jamais été plus moderne...

Références bibliographiques

1. 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. *Population & Sociétés*. 2015;N° 524(7):1.
2. Sidobre J-M. De l'accompagnement aux soins palliatifs. Une évolution nécessaire pour répondre aux besoins des usagers en hôpital local. 2001;79.
3. Verspieren P, Sant'Agostini A, Joubaud C. Un centre anglais de traitement de la douleur. *Laennec*. 30 oct 2019;Tome 67(4):18-29.
4. Verspieren P. À la rencontre du mouvement des hospices anglais. In: Salamagne M-H, Thominet P, éditeurs. *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France* [Internet]. Paris: Demopolis; 2016 [cité 10 mars 2020]. p. 75-90. (Quaero). Disponible sur: <http://books.openedition.org/demopolis/333>
5. Veil C. Ministère de la Santé publique et de la Sécurité sociale, Les problèmes de la mort, Rapport du groupe de travail présidé par le Dr Claude Veil. 1973 avr p. 13 p.
6. Verspieren P. L'émergence en France du mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement. *Laennec*. 30 oct 2019;Tome 67(4):6-17.
7. Dayde M-C. Palliatif (soins palliatifs) [Internet]. Association de recherche en soins infirmiers; 2012 [cité 3 mars 2020]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.ezproxy.unilim.fr/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-228.htm>
8. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
9. 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.
10. Institut de recherche et documentation en économie de la santé, Safon M-O, Suhard V. Les soins palliatifs en France et à l'étranger : bibliographie thématique [Internet]. 2019 [cité 3 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-france-et-a-l-etranger.pdf>
11. Rapport 2017 - Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile | étude/rapport | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. [cité 12 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/etuderapport/rapport-2017-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie-domicile>
12. Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Longitudinal Perceptions of Prognosis and Goals of Therapy in Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer: Results of a Randomized Study of Early Palliative Care. *JCO*. 9 mai 2011;29(17):2319-26.
13. Sardin B, Lemaire A, Terrier G, Guirimand F, Grouille D. Appliquer la culture palliative au champ des maladies chroniques : le concept de médecine exhaustive. *Éthique & Santé*. 1 sept 2014;11(3):138-51.
14. Mount B. Healing, quality of Life, and the Need for A Paradigm Shift in Health

- Care. *J Palliat Care*. 1 mars 2013;29(1):45-8.
15. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Smith TJ. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: ASCO Clinical Practice Guideline Update Summary. *JOP*. févr 2017;13(2):119-21.
 16. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. *IGAS*; 2017 janv p. 86. Report No.: N°2016-064R.
 17. Direction Générale de l'offre de soins. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs [Internet]. Paris; 2013 [cité 13 janv 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
 18. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement [Internet]. Paris; 2015 [cité 13 janv 2020] p. 29. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
 19. Observatoire national de la fin de vie. Vivre la fin de vie chez soi [Internet]. Paris: ONFV; 2013 mars [cité 22 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf>
 20. IFOP. Sondage IFOP : Les attentes et les besoins des français vis à vis de la fin de vie [Internet]. IFOP; 2016 [cité 16 févr 2020]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf
 21. Morin L, Aubry R. Palliative care in hospital-at-home services in France / Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : A nationwide study using administrative data / état des lieux à partir des données hospitalières. *Médecine palliative*. 2017;16(1):7-20.
 22. Haute Autorité de Santé (HAS) (HAS). Note méthodologique et de synthèse documentaire. « Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ». 2016.
 23. Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine. Un cahier des charges des équipes mobiles de soins palliatifs pour une réponse optimisée aux établissements médico-sociaux (dont les EHPAD) [Internet]. ARS Nouvelle Aquitaine; 2020 janv [cité 27 févr 2020] p. 22. Disponible sur: <http://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/un-cahier-des-charges-des-equipes-mobiles-de-soins-palliatifs-pour-une-reponse-optimisee-aux>
 24. Laurens A. Le rôle de coordination des soins du médecin traitant dans les prises en charge palliatives à domicile: l'application Globule® peut-elle être une aide?
 25. Astier C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nice-Sophia Antipolis. Faculté de Médecine; 2013.
 26. Calmels L. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes. [Internet] [Thèse médecine]. Angers, faculté de médecine; 2016 [cité 21 juin 2019]. Disponible sur: <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20096576/2016MCEM6082/fichier/6082F.pdf>
 27. Cueille V, Lucas P, Déchelotte P, Di Fiore F, Mauviard É, Guedon E. Le

médecin généraliste face à la fin de vie à domicile: connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure. [France]; 2017.

28. Plancke M. Difficultés ressenties par les médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients en soins palliatifs au domicile: revue de la littérature (2005- 2016) [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France]: Université du droit et de la santé; 2017.

29. Deveautour I. La prise en charge des patients en fin de vie à domicile dans le département de la Creuse: enquête auprès des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2007.

30. Lemonnier M. Facteurs favorisant le maintien à domicile des patients en fin de vie enquête de pratique auprès des médecins généralistes du Limousin = Factor switch promote staying at home of patients at the end of life : practice study from family doctors of Limousin [Internet]. Limoges; 2015 [cité 23 janv 2020]. Disponible sur: <http://aurore.unilim.fr/ori-oai-search/notice/view/unilim-ori-44525>

31. Jacques A. Sédation à domicile des malades en phase palliative terminale = Sedation interminally ill palliative at home [Internet]. Limoges; 2013 [cité 18 mars 2020]. Disponible sur: <http://aurore.unilim.fr/ori-oai-search/notice/view/unilim-ori-33403>

32. Le Bourhis M. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge des symptômes pénibles de leurs patients en fin de vie à domicile - Enquête qualitative auprès de médecins généralistes morbihannais. Rennes; 2018.

33. Pincemin X. Facteurs associés à un décès à domicile chez des patients atteints de cancer pris en charge par un réseau de soins palliatifs: place du médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2014.

34. Lucas F. La démarche palliative à domicile vue par les médecins généralistes: analyse phénoméno-pragmatique d'entretiens semi-directifs [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2013.

35. Rieger E. Le médecin généraliste face aux soins palliatifs: Enquête par entretiens individuels auprès des médecins généralistes de la région Alsace [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Strasbourg (2009-....). Faculté de médecine; 2016.

36. Dhaenens T. Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts thérapeutiques en fin de vie [Thèse d'exercice]. [2018-...., France]: Université de Lille; 2018.

37. Antoine P. Soins palliatifs à domicile, quelles difficultés pour le médecin généraliste?: Etude observationnelle des prises en charges palliatives à domicile sur l'année 2014 par les médecins généralistes du territoire de santé n°4, hors HAD [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2016.

38. Hery G. Ressenti des médecins généralistes sur la prise en charge de la fin de vie au domicile de leurs patients [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France]: Université du droit et de la santé; 2016.

39. Laurent E. Les facteurs limitant les médecins généralistes du Tarn et Garonne dans la prise en charge à domicile de leurs patients en soins palliatifs, et leurs ressources pour y faire face [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2019 [cité 18 mars 2020]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/2745/>
40. Bouet P. Approche territoriale des spécialités médicales et chirurgicales [Internet]. CNOM; 2018 janv [cité 10 févr 2020]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/12u58hp/approche_territoriale_des_specialites_medicales_et_chirurgicales.pdf
41. Bouet P, Mourgues J-M. Atlas de la démographie médicale en France : situation au 1er janvier 2018 [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2018 janv [cité 15 févr 2020]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/hb1htw/cnom_atlas_2018_0.pdf
42. DREES. Plus de 80 % des médecins généralistes libéraux de moins de 50 ans exercent en groupe - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. 2019 mai [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/plus-de-80-des-medecins-generalistes-liberaux-de-moins-de-50-ans-exercent-en>
43. Schéma Départemental d'Amélioration de l'Accessibilité des services au public (SDAASAP) de la haute Vienne [Internet]. 2017 [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: <http://www.haute-vienne.gouv.fr/content/download/19988/160234/file/SDAASAP87.pdf>
44. Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine. Les zonages des professionnels de santé libéraux [Internet]. [cité 25 mars 2020]. Disponible sur: <http://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/les-zonages-des-professionnels-de-sante-liberaux-2>
45. DREES. Fiche18 :3 les conditions de travail des médecins généralistes [Internet]. 2016 [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche18-3.pdf>
46. Lapeyre N, Robelet M. Les mutations des modes d'organisation du travail au regard de la féminisation. L'expérience des jeunes médecins généralistes. Sociologies pratiques. 1 sept 2007;n° 14(1):19-30.
47. Les généralistes réalisent en moyenne 22 consultations par jour [Internet]. Le Généraliste. [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: https://www.legeneraliste.fr/actualites/article/2019/03/15/les-generalistes-realisent-en-moyenne-22-consultations-par-jour_317903
48. ONFV. Fin de vie : un premier état des lieux [Internet]. Observatoire national de la fin de vie; [cité 25 mars 2020]. Disponible sur: https://www.apmnews.com/documents/Rapport_ONFV_2011.pdf
49. Raskopf G, Saffon N, Jonin O. La sédation palliative à domicile: les difficultés de mise en oeuvre rencontrées par les médecins généraliste : enquête descriptive auprès des praticiens de Midi-Pyrénées. France; 2018.
50. Les enjeux du vieillissement [Internet]. Chaire d'Excellence e-santé, bien-

vieillir et autonomie. [cité 20 mars 2020]. Disponible sur: <https://fondation.unilim.fr/chaire-esante-bienvieillir-autonomie/enjeux-mission-et-objectifs/enjeux/>

51. Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales.
52. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile: enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen Normandie; 2018.
53. Stipon M. État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure. Rouen; 2016.
54. Sicard D. La commission de réflexion du la fin de vie [Internet]. 2012 [cité 20 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000675.pdf>
55. Schmitt C. Une formation spécifique à destination des internes de médecine générale améliore-t-elle leur manière de raisonner face aux situations cliniques courantes de soins palliatifs ? [Thèse d'exercice]. [2009-...., France]: Université de Strasbourg; 2019.
56. Sardin B. Conditions pour le maintien d'un écosystème palliatif et l'émergence d'une « écologie palliative » ? *Éthique & Santé*. sept 2017;14(3):174-84.
57. Les 6 compétences génériques | Département Médecine Générale - Université Paris 7 Diderot [Internet]. [cité 22 mars 2020]. Disponible sur: <https://dmg.medecine.univ-paris-diderot.fr/p/les-6-competences>
58. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [Internet]. 2008 mars [cité 27 févr 2020] p. 22. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
59. Martel L. Rôle et attentes des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. [Internet]. Tours; 2015 [cité 20 mars 2020]. Disponible sur: http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2015_Medecine_MartelLaura.pdf
60. Fortane V. Enquête: les difficultés des médecins généralistes de Loire-Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mise en place [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2010.
61. Scouarnec Merel M-C. Les facteurs influençant la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes bas normands [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen Normandie; 2018.
62. Quesnel P-A. Les médecins généralistes face au décès de leurs patients [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2017.
63. 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? *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*.

2013;12(2):55–62.

64. Marrec A. Représentations et ressentis sur les soins palliatifs par les internes de médecine générale de Nice: comment mettre en adéquation besoins et formation ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nice-Sophia Antipolis. Faculté de Médecine; 2018.
65. Crolbois J-M. Internes de médecine générale face au patient en soins palliatifs: vécu de la prise en charge et bilan de la formation [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Reims Champagne-Ardenne; 2018.
66. Decoster C. Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France]: Université du droit et de la santé; 2013.
67. Vivinus F. Les médecins généralistes de Midi-Pyrénées pratiquent-ils des sédations pour symptômes réfractaires en situation palliative à domicile ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2018.
68. Louvet Monory É. La sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [2014-....., France]: Université de Bordeaux; 2017.
69. Poterre M, Taounhaer S. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique. 2017;16(3):112–119.
70. Lopez-Tourres F, Lefebvre-Chapiro S, Fétéanu D, Trivalle C. Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer. La Revue de Médecine Interne. 1 juin 2009;30(6):501-7.
71. Daydé M-C. Questions d'éthique pratique et soins à domicile. Éthique & Santé. 1 mars 2019;16(1):9-14.
72. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs: enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne [Thèse d'exercice]. [UPEC, France]: Université Paris-Est Créteil Val de Marne; 2007.
73. Sardin B. La mort de Valentine Godé-Darel. Pédagogie de la fin de vie. Médecine Palliative. 1 sept 2018;17(4):196-207.
74. Jakoubovitch S. DREES : Les emplois du temps des médecins généralistes. mars 2012;8.
75. Dantec O. Médecins généralistes et soins palliatifs: étude qualitative explorant leurs besoins à travers le vécu de leurs pratiques : exemple de la commune d'Issy-les-Moulineaux dans les Hauts-De-Seine [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2019.
76. Nicourt A. Évaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2014.
77. Letourneur A. Quel est le vécu des infirmiers libéraux lors d'une situation complexe relevant de soins palliatifs à domicile ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Tours. UFR de médecine; 2018.
78. Ferreres F. Facteurs explicatifs de l'hospitalisation en toute fin de vie de

personnes suivies par les services d'Hospitalisation à Domicile « Soins Palliatifs »: Le point de vue des soignants [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Franche-Comté. Faculté de médecine et de pharmacie; 2019.

79. Birot É, Senand R. Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile: à partir d'un focus group de médecins de l'agglomération nantaise. [France]; 2010.

80. Hennezel M de. La mort intime: ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre. 2009.

81. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. févr 2016;15(1):15-26.

82. Haute Autorité de Santé (HAS). Note méthodologique et de synthèse documentaire : Mise au point sur la démarche palliative. 2016.

83. Soins palliatifs [Internet]. FUN-MOOC. [cité 2 avr 2020]. Disponible sur: [//www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:parisseine+105001+session01/about](http://www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:parisseine+105001+session01/about)

84. Hennezel M de. Propositions pour une vie digne jusqu'au bout [Internet]. Paris: Éditions du Seuil; 2004 [cité 13 janv 2020]. Disponible sur: <http://banq.prenumerique.ca/accueil/isbn/9782021350593>

85. Mira L. Soins palliatifs « protocolisés ». Le Journal des psychologues. 1 déc 2010;n° 282(9):52-5.

86. Benaroyo L. Chapitre 1. Peut-on accepter les progrès en sciences biomédicales sans progrès en éthique ? Journal International de Bioéthique. 31 juill 2013;Vol. 24(2):21-42.

87. Aubry R, Mallet D. Réflexions et propositions pour la formation médicale. Pédagogie Médicale. 1 mai 2008;9(2):94-102.

Annexes

Annexe 1. Questionnaire diffusé auprès des médecins généralistes répondant aux critères d'inclusion de l'étude	88
Annexe 2. Commentaires libres	93
Annexe 2.1. 1 ^{ère} partie du questionnaire.....	93
Annexe 2.2. 2 ^{ème} partie du questionnaire	93
➤ Question n°3 :	93
Annexe 2.3. 3 ^{ème} partie du questionnaire	95
Annexe 3. SPICT-FR™	99
Annexe 4. PALLIA 10.....	100

Annexe 1. Questionnaire diffusé auprès des médecins généralistes répondant aux critères d'inclusion de l'étude

QUESTIONNAIRE THESE

Madame, Monsieur,

Je suis actuellement interne en médecine générale et réalise ma thèse, dirigée par le Docteur Bertrand Sardin, sur :

Les difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile et en EHPAD par les médecins généralistes de Haute Vienne.

Je vous propose pour cela de répondre à un questionnaire, nécessitant environ 5 minutes de votre temps pour y répondre.

Je suis par ailleurs une formation spécifique en soins palliatifs (DESC) et je dois dans ce cadre exercer en Unité de Soins Palliatifs pendant au moins 18 mois.

Le but de mon travail est d'identifier les principales difficultés rencontrées dans les prises en charge ambulatoires, et évaluer vos besoins afin d'aboutir à une optimisation de nos pratiques conjointes.

Ce questionnaire est anonyme.

Selon votre préférence, un lien vers le questionnaire est disponible sur le site du conseil de l'Ordre des médecins de Haute-Vienne et via l'adresse suivante :

<http://www.ordremedecins87.com/content/these-de-medecine-generale-0>

Avec mes plus sincères remerciements,

Julie Leclerc

VOTRE PROFIL :

- | | |
|---|---|
| <p>1- vous êtes :</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> un homme<input type="radio"/> une femme <p>2- Votre tranche d'âge :</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> 25-35 ans<input type="radio"/> 36-45 ans<input type="radio"/> 46-65 ans<input type="radio"/> 65 ans et plus <p>3- Depuis combien de temps exercez vous ?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> < 10 ans<input type="radio"/> entre 10 et 20 ans<input type="radio"/> > 20 ans | <p>4- Votre mode d'exercice</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> Seul<input type="radio"/> En groupe<input type="radio"/> En maison de santé pluridisciplinaire ?<input type="radio"/> Activité mixte (libérale/salariée) <p>5- Distance entre votre cabinet et l'hôpital le plus proche :</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> < 30 min<input type="radio"/> 30-60 min<input type="radio"/> > 60 min <p>6- Faites vous des visites à domicile ?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> Oui<input type="radio"/> Non |
|---|---|

7- Combien d'actes faites-vous par semaine en moyenne?

- < 100
- 100-150
- >150

8- Êtes vous maître de stage accueillant des internes ?

- Oui
- Non

9- Avez-vous une formation spécifique en soins palliatifs

- Oui
- Non

10- Si oui, laquelle

- DU
- DIU
- FMC
- Autre

VOS PRISES EN CHARGE PALLIATIVES AU DOMICILE OU EN EHPAD

Concernant vos patients en soins palliatifs au domicile et en EHPAD au cours de la dernière année :

1. Combien de prises en charges palliatives avez-vous faites au cours des 12 derniers mois ?
 - Aucune
 - Entre 1 et 2
 - Entre 2 et 5
 - > 5

2. Vous êtes vous déjà senti(e) en difficulté ?
 - Jamais
 - Rarement
 - Souvent
 - Toujours

3. Si oui, quelle en était l'origine ? (une ou plusieurs réponses possibles)
 - Difficultés d'accès aux médicaments
 - Prise en charge de symptômes réfractaires
 - Retentissement psychologique trop important/sensation d'isolement
 - Prise en charge trop chronophage
 - Rémunération insuffisante
 - Difficultés relationnelles avec le patient ou ses proches
 - Difficultés relationnelles avec les autres soignants
 - Manque de formation
 - Autre :

4. Quelle a été votre solution face à ces difficultés ? (une ou plusieurs réponses possibles)
 - Hospitalisation traditionnelle
 - Appel de l'HAD
 - Appel de l'EMSP
 - Passage aux urgences
 - Sédation profonde au domicile

5. Pour vos patients en soins palliatifs, avez-vous eu recours à :
 - L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)
 - Jamais
 - Rarement
 - Souvent
 - Très fréquemment

 - L'HAD
 - Jamais
 - Rarement
 - Souvent
 - Très fréquemment

 - au SSIAD
 - Jamais
 - Rarement
 - Souvent
 - Très fréquemment

6. Pensez-vous que le recours auprès d'une EMSP requière certains critères :
 - Oui, le patient doit être connu du service au préalable
 - Oui, le patient doit être en phase terminale
 - Oui, lorsque l'état du patient rend le maintien à domicile difficile
 - Oui, lorsque je me trouve en difficulté
 - Non, je peux les contacter à tout moment et pour tout patient
 - Autre :

7. Parmi les symptômes réfractaires suivants, lequel/lesquels vous semble(nt) le/les plus difficiles à gérer au domicile ? (une ou plusieurs réponses possibles)
- Douleur
 - Détresse respiratoire
 - Détresse psychologique
 - Difficultés d'hydratation ou alimentation
 - Phase agonique
 - Hémorragie
 - Autre :
8. Avez vous déjà été confronté à une prise en charge nécessitant de poser l'indication de sédation profonde pour symptômes réfractaires au domicile?
- Oui
 - non
9. Si oui, avez vous eu des difficultés à la mettre en place?
- Oui
 - Non
10. Si oui, de quel ordre ? (une ou plusieurs réponses possibles)
- Décisionnel
 - Conformité avec la loi
 - Décision clinique
 - Recueillir l'adhésion des autres soignants
 - Technique
 - accès aux médicaments
 - accès au matériel
 - Organisationnel
 - délai nécessaire pour la mise en place trop long
 - surveillance trop chronophage
 - refus des soignants libéraux de vous aider à gérer la sédation profonde au domicile
 - psychologique
 - Autres :
11. Les patients et leurs familles ont-ils la possibilité de vous joindre 24h/24 ?
- Oui
 - Non

Concernant votre dernier patient pris en charge en soins palliatifs au domicile

12. Combien de temps avez vous consacré en moyenne par visite à ce patient (en min)?
13. Combien de visites ont été nécessaires en moyenne, durant toute la prise en charge?
- Entre 3 et 5 par semaine
 - < 3 par semaine
 - < 3 par mois
14. Pour ce patient, qui a pris la décision de prise en charge palliative ?
- Médecin spécialiste qui suivait le patient pour sa pathologie
 - Autre spécialiste
 - Vous même
 - Le patient et sa famille
15. Si vous n'étiez pas à l'origine de cette décision, avez-vous été :

- Consulté(e) ?
- Informé(e)
- Aucune de ces réponses

16. Si vous étiez à l'origine de cette décision, en avez vous discuté avec une tierce personne afin d'appuyer votre décision ?

- Oui, un confrère spécialiste
- Oui, un confrère de médecine générale
- Oui, un professionnel paramédical qui accompagne le patient
- Oui, l'entourage du patient
- Non

VOS SUGGESTIONS

1. Selon vous, quelles solutions vous paraîtraient les plus utiles afin de favoriser les fins de vie au domicile :

- Accès direct à l'équipe de soins palliatifs pour
 - Utilisation de protocoles
 - Avis d'expert
 - Aide à la mise en place de procédures collégiales
 - Médiation avec d'autres soignants ou la famille
 - Relai
 - Autres :
- Accès simplifié ou anticipé à l'HAD
- Possibilité d'hospitalisation de répit ou d'urgence
- Accès à une équipe pluri-professionnelle (assistance sociale, psychologue)
- Accompagnement psychologique du personnel soignant
- Autres :

2. Quels pourraient être les supports technologiques utiles à votre pratique ?

- Télémédecine
- Consultations déportées de soins palliatifs
- Messagerie sécurisée
- Hospitalisation De Jour de soins palliatifs
- Autres :

3. Quels pourraient être les changements que vous pourriez apporter à votre pratique afin de favoriser les prises en charge de fin de vie au domicile :

- **Pratique** : pour la gestion des symptômes réfractaires, pour la mise en place de prescriptions anticipées, gestion de la douleur
- **Technique** : mise en place de pompes programmables avec possibilité de bolus, telles qu'une PCA, de gestion de perfusions au long cours, et les différentes voies d'abord (IV, SC, IR) ?
- **Autre**

Annexe 2. Commentaires libres

Annexe 2.1. 1^{ère} partie du questionnaire

- Question n°9 :

« Très peu »

- Question n°10 :

« Transmission clé USB par médecins intervenant auprès d'un patient en fin de vie »

« Quelques heures au cours d'un autre diplôme »

« J'ai été formateur moi même et un des fondateurs de l'ASP 87 avec Colette Corneille »

Annexe 2.2. 2^{ème} partie du questionnaire

- Question n°3 :

« Difficulté obtenir avoir un avis spécialisé (neuro/dentaire) ; transport du patient »

« Prise en charge trop chronophage/rémunération insuffisante -> comme si c'était là une circonstance isolée »

« Sensation de ne pas répondre suffisamment à l'attente de mes patients = être soulagé »

« Besoin d'avoir un avis spécialisé objectif »

« Contexte psychiatrique très compliqué, besoin d'un regard extérieur »

« Incompétence du personnel aidant »

« le médecin traitant est de moins en moins respecté en EHPAD avec bien souvent un non respect de PEC »

- Question n°4 :

« Appel HAD et équipe mobile de soins palliatifs pour mettre en place 1 sédation profonde »

« Autre : organisation emploi du temps »

« Plutôt appel de l'hôpital de proximité ayant des médecins spécialisés en soins palliatifs »

« SLL si besoin (seul à proposer aides soignantes sur secteur) »

- Question n°5 :

« HAD ne s'adresse pas aux soins palliatifs »

« SSIAD n'est plus concerné à ce stade »

« SSIAD : toujours complet !! »

« Je suis moi-même à l'HAD du CHU »

« EMSP souvent pas rapport aux nombre de cas, mais peu de cas »

- Question n°6 :

« Je ne sais pas »

« La proximité d'une EMSP, ce qui n'est pas le cas partout »



« Chez des patients présentant une maladie incurable avec évolution péjorative »

« Pas utile »

« En théorie, difficile nuits et week-end parfois »

« Pour avoir un autre avis pour la meilleure prise en charge possible à domicile »

« tout médecin peut donner des conseils pour un confrère, mais la logique voudrait que ce soit dans sa spécialité »

➤ Question n°7 :

« Autre : relation avec la famille »

« Détresse respiratoire et hémorragie difficile pour les aidants »

« Autre : famille »

« Autre : détresse de l'entourage à gérer »

« Détresse respiratoire pour l'entourage »

« Mauvaise préparation du patient et de son entourage »

➤ Question n°8 :

« oui : par le biais EMSP »

➤ Question n°9 :

« Seul oui, d'où le recours à l'EMSP »

« non, après appel EMSP »

« Non : par le biais EMSP »

« Non : suivi soins palliatifs préalable »

« Non car appel EMSP depuis son existence mais avant difficultés »

« Non : EMSP/HAD »

➤ Question n°10 :

« Je fais toujours appel à l'EMSP »

« Autre : famille qui avait des difficultés avec la sédation »

« Autre : difficultés surmontées par le passage de l'EMSP »

« Recueillir l'adhésion de la famille gestion des pb relationnels entre frère-sœur »

➤ Question n°11 :

« non, j'ai aussi une vie privée, comme les autres ! »

« oui, en cas de soins palliatifs, pas le reste du temps »

« ça dépend-en soins palliatifs, oui »

« Non, le plus souvent »

« Dans ces cas là, je me rends disponible la journée quand je ne travaille pas (le WE) mais pas la nuit »

« Pas directement mais via le 15 »

« Mais informé de permanence des soins 15 »

« Uniquement pour les soins palliatifs »

« Mais parfois exception »

« Oui, si nécessaire »

« Oui, cas exceptionnels »

« Exceptionnellement dans les situations critiques »

« Non, mais je les appelle régulièrement

➤ Question n°12 :

« ? »

« prise en charge patient + famille+++ on passe plus de temps avec la famille souvent »

« Je n'ai pas compté, elle était à l'EHPAD, un temps fou »

« C'était en EHPAD, le travail est différent »

« Pas compté »

➤ Question n°13 :

« < 3 par semaine, mais il faut compter le temps de prise en charge par téléphone, en moy 1h/semaine, non rémunéré »

« soins palliatifs terminal donc 4 visites en 24 heures + passages IDE »

« Beaucoup de questions ou de « réglages » sont faits par téléphone par appel des soignants ou de la famille »

➤ Question n°14 :

« Décision « collégiale » : patients, aidants, médecins »

« Décision collégiale avec le médecin spécialiste avant d'en parler à la famille et au patient, en « consultation d'annonce » »

« et directives anticipées patient »

« C'était avant la première loi Leonetti »

➤ Question n°15 :

« J'étais médecin de garde »

➤ Question n°16 :

« Médecin spécialiste : de garde, à l'EMSP pour les modalités, pas la décision »

« IDE EHPAD »

Annexe 2.3. 3^{ème} partie du questionnaire

➤ Question n°1 « Selon vous, quelles solutions vous paraîtraient les plus utiles afin de favoriser les fins de vie au domicile ? »

« 1^{er} temps : utilisation de protocoles + avis d'expert + aide à la mise en place de procédures collégiales ; 2^{ème} temps : relai »

« La coordination EMSP-généraliste, pour ma part fonctionne plutôt bien »

« Accompagnement psychologique du personnel soignant : serait très important ! »

« C'est déjà le cas via EMSP »

« Plus de ressources humaines disponibles (IDE/AS/kiné) »

« J'avoue ne pas avoir rencontré de difficultés grâce à l'aide des soins palliatifs et de l'HAD car facile d'accès et rapidité dans la mise en place des soins »

« Accompagnement du personnel soignant (pour IDE) »

« Relai : avec passage équipe mobile »

« Hospitalisation de répit ou urgence seulement si entrée directe dans service adapté et non passage aux urgences comme parfois malheureusement le cas »

« Accompagner l'entourage et la famille »

« Accès simplifié à l'HAD, et accélééré »

« Mise en place de matériel de façon rapide (pompe morphine/hypnovel) ; Accès simplifié ou anticipé à l'HAD : ne sert à rien au passage en cas de besoins urgents et des prises de décision rapide »

« Accompagnement psychologique des aidants familiaux »

« Accès direct à l'EMSP : complexité contre-productive »

« Accès EMSP : déjà le cas, idem hospitalisation de répit »

« Autre : une équipe de soins palliatifs qui fasse des visites régulière pour suivre le patient »

« J'ai plutôt l'impression que les patients sont le plus souvent hospitalisés à l'occasion de décompensations puis pris en charge à l'hôpital par es soins palliatifs sur une très courte durée souvent. L'option « à domicile » restant l'exception. »

« Formation paramédicaux ; accès HAD : plus rapide, trop long ; meilleure rémunération de tous les professionnels qui assurent ces soins -> donc revalorisation tarifaire de tous les libéraux »

« Autres : et de l'entourage »

« Mise à disposition hypnovel aux libéraux »

« Fermeture des lits à l'hôpital = surcharge de travail pour les médecins généralistes ; Accompagnement psychologique des soignants : non, le problème c'est la surcharge de travail 50% des actes du MG sont pour des pathologies ALD, c'est à dire que la majorité du travail des généralistes est devenu un travail d'interniste à domicile sans moyen et sans plateau technique »

« L'équipe de soins palliatifs regroupe toutes les solutions de conseils et/ou prise en charge pour une fin de vie au domicile »

« Il est important de travailler en équipe !! »

« Accès EMSP : ce qui est déjà possible »

« Uniformisation des pratiques »

- Question n°2 « Quels pourraient être les supports technologiques utiles à votre pratique ? »

« 1) avis du patient ; 2) aidants ; 3) équipe paramédicale et médicale »

« On a le téléphone ! »

« Avis téléphonique »

« Autre : téléphone »

« Application avec protocole ; Ligne directe pour joindre un médecin de l'EMSP »

« Consultation déportée psychologique »

« Autre : moyens humains »

« Messagerie sécurisée : pour prescription des soins palliatifs hypnovel par exemple »

« le téléphone c'est ce qu'il y a de mieux avec quelqu'un qui répond rapidement au bout du fil, mais c'est déjà le cas avec le service de SP de Limoges. Rien à ajouter sur ce plan là ! »

« Recours HAD après visite collègue ou IDE à domicile »

« consultations déportées : EMSP suffit ; messagerie sécurisée : aucun intérêt ; HDJ : pourquoi pas »

« télémédecine : NON ! »

« Non : l'installation de jeunes médecins qui acceptent de travailler de 8h à 19h ! La crise démographique va être intense violente et dramatique »

« Messagerie sécurisée : déjà effective »

« Disponibilité H24 de tous : EMSP + médecin de terrain au domicile du patient »

- Question n°3 « Quels pourraient être les changements que vous pourriez apporter à votre pratique afin de favoriser les prises en charge de fin de vie au domicile ? »

« Étant donné mes compétences, je compte beaucoup sur mes confrères de l'EMSP »

« Si on n'anticipe pas après 40 années d'exercice de la médecine générale on a peu de chance(s) et de temps pour y parvenir »

« Ayant connu et utilisé le « DLP » Dolosal®, Phenergan®, Largactil®, soit en lyse directe (6 ampoules de chaque dans 250cc à couler vite) ou en sédation, idem sous cutané 2h, la perte de ses médicaments est en ville une régression par rapport à l'hypnovel®, mais c'est une opinion de vieux »

« Autre : organisation du travail en équipe et partage des tâches »

« cela existe déjà , non ? »

« soins chronophages pour les IDE/le délai d'intervention d'HAD est trop long !/Difficulté de trouver les aides soignantes pour les soins de confort, soins de nursing, les toilettes, et impossible d'avoir accès au SSIAD en urgence »

« Autre : formation »

« Autre : Appel systématique UMSP »

« Autre : EMSP se déplace déjà sur place »

« Autre : Ne sait pas, l'EMSP est disponible »

« Il serait souhaitable que l'avis du médecin généraliste, qui connaît bien son patient, et le plus souvent sa famille, soit mieux entendu que le respect des protocoles administratifs auxquels les équipes de soins palliatifs doivent répondre (car eux n'ont pas connu pendant des années le mode de vie du patient, ses attentes...). Le plus important, en fin de vie, me semble le respect de chaque individu pour l'accompagner dans sa souffrance. Les plus grandes difficultés que j'ai en fait rencontrées n'ont pas été « techniques » car l'EMSP est performante pour cela, mais d'être entendu avec notre connaissance humaine du patient »

« Autorisation de prescription par le médecin coordinateur en EHPAD d'hypnovel »

« Recours à une équipe pluridisciplinaire »

« Autre :.... »

« Autre : Équipe mobile plus présente et plus réactive dans le temps »

« Moi je suis très satisfaite de l'EMSP (facilité pour les avoir au téléphone, équipe réactive et échanges aisés). Par contre le peu de fois où j'ai eu à faire (contre mon avis) à l'HAD et au SSIAD, ces structures n'ont fait que compliquer la prise en charge (personnel différent chaque jour, pas de transmission entre les équipes, traitements difficilement accessibles). Pour ma part je préfère que les patients soient gérés par leur IDE libéraux et leurs intervenants habituels nettement plus efficaces ! »

« -> pratique oui, pour prescriptions anticipées, conseils ; -> technique par formation à quelques gestes, gestion pompes ; -> Autres : gestion des déchets médicaux si non en HAD ; Soins palliatifs = humanité donc pas d'obstination déraisonnable mais de la souplesse, disponibilité, écoute et proximité »

« Valorisation de temps de discussion et de partage avec le patient, sa famille, et tous les intervenants »

« Prises en charge à laisser aux équipes spécialisées »

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

<p>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.</p>		
<p>Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.</p>		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hospitalisation(s) non programmée(s) ▪ Echelle 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. 		
<p>Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.</p>		
<p>Cancer</p> <p>L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.</p> <p>Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.</p>	<p>Maladie cardiaque / vasculaire</p> <p>Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.</p> <p>Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.</p>	<p>Maladie rénale</p> <p>Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.</p> <p>Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.</p> <p>Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.</p>
<p>Démence / fragilité</p> <p>Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.</p> <p>La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.</p> <p>Incontinence urinaire et fécale.</p> <p>N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.</p> <p>Chutes fréquentes ; fracture du fémur.</p> <p>Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.</p>	<p>Maladie respiratoire</p> <p>Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.</p> <p>Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.</p> <p>A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.</p>	<p>Maladie du foie</p> <p>Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ascite résistante aux diurétiques • encéphalopathie hépatique • syndrome hépatorénal • péritonite bactérienne • hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes <p>Transplantation hépatique impossible.</p>
<p>Maladie neurologique</p> <p>Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.</p> <p>Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.</p> <p>Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.</p> <p>Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.</p>	<p>Autres maladies</p> <p>Personnes 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.</p>	
<p>Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.</p>		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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. 		

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT (www.spict.org.uk) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, mai 2019

Annexe 4. PALLIA 10

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'**accumulation des besoins** rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, **priorisation et coordination des interventions**.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, **Pallia 10** explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	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"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	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	

Serment d'Hippocrate

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

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

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

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

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

Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Haute-Vienne dans les prises en charge de soins palliatifs au domicile et en EHPAD

Introduction : Alors que 85% des français souhaitent mourir au domicile, seuls 30% d'entre eux le pourront. Parmi les freins identifiés au maintien au domicile en fin de vie, les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en font partie. L'objectif de cette étude est de faire un état des lieux du ressenti des médecins généralistes de Haute-Vienne au cours des prises en charge de leurs patients en soins palliatifs au domicile.

Matériel et Méthode : Il s'agit d'une étude descriptive quantitative rétrospective observationnelle, menée par diffusion d'un questionnaire par voie postale. La population d'étude est celle des médecins généralistes installés en Haute-Vienne. Le critère principal de jugement est l'évaluation du ressenti des médecins généralistes et le type de difficultés rencontrées.

Résultats : Le taux de participation à l'enquête est de 41,7%. Près de la moitié des sujets se sentent régulièrement en difficultés. Ces difficultés sont d'ordre organisationnel, structurel puis relationnel. Un quart des sujets sont impactés psychologiquement. Les catégories les plus en difficultés sont les sujets féminins, les médecins peu expérimentés, les médecins exerçant seuls et les médecins ayant une charge de travail importante.

Discussion : Les médecins généralistes de Haute-Vienne ont à cœur de prendre en charge leurs patients jusqu'à leur dernier souffle, mais rencontrent des difficultés inhérentes à leur représentation des soins palliatifs, celle se limitant aux derniers instants de vie. Le rôle de coordinateur des médecins généralistes est à redéfinir, plutôt vers celui de chef d'orchestre que de logisticien. La formation systématique des étudiants en médecine aux soins palliatifs et au travail collaboratif pourrait permettre de faciliter les prises en charge au domicile.

Mots-clés : Soins palliatifs à domicile, médecine générale, difficultés

Introduction: Even though 85% of French people wish to die at home, only 30% of them will be able to do so. The difficulties faced by general practitioners are one of the main barriers identified to maintaining care at home at the end of life. The aim of this study is to assess the perceptions of general practitioners in Haute-Vienne regarding the handling of their patients in palliative home-based care.

Material and Method: This is a retrospective quantitative observational descriptive study, conducted by distributing a survey by postal mail. The study population is that of general practitioners based in Haute-Vienne. The main criterion of judgement is the evaluation of the general practitioner's perceptions and types of difficulties encountered.

Results: The participation rate in the survey is 41.7%. Nearly half of the subjects frequently feel they are experiencing difficulties. These difficulties are of an organisational, structural and then relational nature. A quarter of the subjects are psychologically impacted. The groups experiencing the most difficulties are female subjects, doctors with little experience, doctors practising alone and doctors with a heavy workload.

Discussion : General practitioners in Haute-Vienne are committed to taking care of their patients until their last breath, but encounter difficulties related to their representation of palliative care, which is perceived to be reserved for the last moments of life. The role of general practitioners needs to be redefined, particularly as coordinators of the home-based care and not as logisticians. Systematic training of medical students in palliative care and collaborative work could improve home-based care.

Keywords : Home-based palliative care, general practice, difficulties

