HAL
open science

Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes

Amélie Marrilliet, Cécile Messié-Ruhlmann

To cite this version:

Amélie Marrilliet, Cécile Messié-Ruhlmann. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. Médecine humaine et pathologie. 2011. dumas-00618689

HAL Id: dumas-00618689

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00618689v1

Submitted on 2 Sep 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ JOSEPH FOURIER

FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année : 2011 N°

Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE

DIPLÔME D'ÉTAT

Amélie MARRILLIET et Cécile MESSIÉ-RUHLMANN

Née le 12 mars 1985 à Troyes Née le 04 octobre 1984 à Echirolles

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE*

Le : 23 juin 2011

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président du jury : Professeur Jacques LEBEAU

Directeur de thèse : Docteur Guillemette LAVAL

Membres :

Professeur Vincent DANEL

Professeur Mireille MOUSSEAU

Docteur Pascal JALLON

**La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

Sommaire

Remerciements 6
Remerciements personnels d'Amélie 7
Remerciements personnels de Cécile 8
Liste des abréviations 9
Liste des PU-PH 10
Introduction 12
I. Généralités 14
1. Définitions des soins palliatifs 14
a) Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2002 [7] 14
b) Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), 1996 [8] 14
2. Présentation des différentes structures de soins palliatifs en Isère 15
a) Unité de Soins Palliatifs (USP) 15
b) Lits identifiés « soins palliatifs » 15
c) Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) 16
d) Hospitalisation A Domicile (HAD) 18
e) Réseaux 20
f) Bénévoles 21
3. Naissance du projet 22
a) Notre expérience personnelle 22
b) L'expérience de l'Unité de Soins Palliatifs 22
c) Réunion de lancement du projet 22
II. Matériel et méthode 24
1. Type d'étude 24
2. Population 24
3. Méthode 24
4. Critères de jugement 25
5. Financement 26
6. Analyse des statistiques 26
III. Résultats 27
1. Taux de réponses 27
2. Caractéristiques des répondants et comparaison par rapport aux non répondants 29
a) Sexe 29
b) Age 29
c) Lieu d'installation 30
d) Mode d'exercice 31

3. Caractéristiques des généralistes concernant les soins palliatifs 32
a) Activité en soins palliatifs 32
b) Aisance en soins palliatifs 33
c) Formation en soins palliatifs.....33
4. Connaissance et utilisation des structures existantes en soins palliatifs pour les généralistes 35
a) Connaissance des structures 35
b) Utilisation des structures.....36
c) Utilité des structures 37
d) Limites des structures.....38
5. Demandes d'avis en Soins Palliatifs 40
a) Professionnel contacté 41
b) Difficultés rencontrées 42
c) Satisfaction de la réponse obtenue 43
6. Permanence des soins et utilité de la permanence téléphonique de soins palliatifs 44
a) Prise en charge des patients en dehors des heures ouvrables 45
b) Horaires où les médecins se trouvent le plus souvent en difficulté 46
c) Utilité de la permanence téléphonique.....47
d) Fréquence d'utilisation de la permanence téléphonique 47
e) Participation éventuelle à la permanence téléphonique.....48
7. Utilité de la permanence téléphonique en fonction des caractéristiques des répondants 49
a) En fonction de l'âge 49
b) En fonction du sexe 50
c) En fonction du lieu d'exercice 50
d) En fonction du mode d'exercice 50
e) En fonction de la formation préalable 50
f) En fonction de l'aisance en soins palliatifs 51
8. Analyse de la question libre.....52
a) Commentaires positifs.....52
b) Commentaires négatifs.....53
c) Suggestions.....54
d) Divers.....55
IV. Discussion.....56
1. Méthode.....56
a) Choix de la population 56
b) Questionnaire.....56

c) Critères d'exclusion 56
2. Taux de réponses....57
3. Population étudiée 57
a) Age 57
b) Lieu d'installation 57
c) Sexe 58
4. Médecins généralistes et soins palliatifs 58
5. Médecins généralistes et structures....59
a) Connaissance et utilisation des structures 59
b) Utilité des structures 59
c) Les limites des structures 60
6. Médecins généralistes et avis en soins palliatifs 61
7. Permanence de soins pour les patients en soins palliatifs actuellement....62
8. Exemples de permanences en soins palliatifs ailleurs qu'en Isère 63
a) En France 63
b) Dans d'autres pays 63
9. Utilité de la permanence téléphonique....64
10. Participation à la permanence....65
11. Biais 65
12. Problématiques liées à la création de la permanence téléphonique....66
a) Permanence des soins....66
b) Dossier des patients 66
c) Rémunération....67
d) Responsabilité médicale....67
e) Traçabilité des appels....67
13. Fonctionnement de la permanence téléphonique 68
a) Fonctionnement pratique....68
b) Financement....68
c) Objectifs de la permanence....69
14. Seconde réunion des différents intervenants....69
15. L'avenir 70
Conclusion....71
Bibliographie 73
Annexes....76
Annexe 1 : compte rendu de la première réunion de travail....76

Annexe 2 : questionnaire 79
Annexe 3 : première lettre explicative (premier envoi).....81
Annexe 4 : coordonnées des différentes structures.....82
Annexe 5 : deuxième lettre explicative (relance) 83
Annexe 6 : Remarques et suggestions libres des médecins.....84
Annexe 7 : budget pour le fonctionnement de la permanence sur un an 96
Frais de personnel 96
Frais de téléphone.....96
Frais de communication 96
Total 96
Annexe 8 : compte-rendu de la deuxième réunion de travail 97
Serment d'Hippocrate 100

Remerciements

Au Professeur Jacques LEBEAU,

Merci de nous avoir fait l'honneur de présider notre jury de thèse.

Au Professeur Vincent DANEL,

Merci d'avoir accepté de juger notre travail.

Au Professeur Mireille MOUSSEAU,

Merci d'avoir accepté d'être membre de notre jury de thèse.

Au Docteur Pascal JALLON,

Merci de nous faire le plaisir de représenter la médecine générale au sein de notre jury de thèse, c'était pour nous important d'avoir un généraliste pour juger notre travail.

Au Docteur José LABARERE,

Merci des conseils pour l'élaboration du questionnaire et de l'aide statistique à l'analyse des données.

Au Docteur Guillemette LAVAL,

Merci de nous avoir proposé ce sujet de thèse qui correspondait bien à nos attentes, de nous avoir aidées à faire cette enquête auprès des généralistes d'Isère et aussi merci de tout le travail de coordination et de recherche de financement pour la mise en place concrète de la permanence téléphonique.

Remerciements personnels d'Amélie

A ma nombreuse famille,
Tout d'abord à mes parents, merci de m'avoir inculqué les valeurs importantes de la vie. Merci de m'avoir soutenue durant ces longues années d'étude.
Ensuite à mes frères et sœurs : dans l'ordre, PAM, Isa, Béné et JN. Merci à vous de toujours être là pour moi quoiqu'il arrive et malgré mes (quelques) sautes d'humeur. J'espère faire de même pour vous tous.
Merci particulièrement à Isa et Guillaume pour m'accueillir régulièrement même si j'arrive les mains vides !
JN à quand notre voyage sac sur le dos droit à l'aventure ?
A tous mes neveux et nièces, chacun à votre manière vous êtes mes rayons de soleil.
A mes deux fabuleux filleuls, Antoine et Juliette j'espère que votre vie sera passionnante, pleine de vie, de rencontre et de découverte. Vous pourrez toujours compter sur moi.

A Emilie
Sans toi ma P1 aurait été beaucoup plus difficile, beaucoup moins dansante et chantante ! Pour nos années de collège et de lycée. Tu resteras ma colloque préférée promis !

A mon parrain
Merci pour ton enthousiasme, pour ta foi en la jeunesse, pour ton espérance en l'être humain, pour tes rêves un peu fous. Grâce à toi, à l'équipe du CHF, grâce à notre aventure commune, j'ai appris que si on y croit, tout est possible.

A Mathieu
Merci de ta patience ! Je pense que ça n'a pas toujours été facile pour toi : je peux être un peu envahissante mais merci de continuer m'accueillir !

Bien évidemment, à toi Cécile. Merci d'avoir été là tout au long de ces années d'étude de médecine. Merci de m'avoir supportée durant la préparation de l'internat, et durant notre travail de thèse. Je te remercie pour ta patience et ton écoute. Merci d'être là pendant mes coups de blues. Pour toutes nos discussions, nos rires, nos coups de folie particulièrement aux kangourous. Pour notre amitié. Tu es vraiment une personne remarquable. J'espère que tous tes projets se réaliseront et qui sait peut-être à notre futur cabinet !

A tous mes co-internes, *à tout le groupe médecine*, sans vous mes études auraient été beaucoup moins amusantes.

A tous les patients et à tous médecins que j'ai pu rencontrer dans ma vie et qui font de moi le médecin que je suis.

A tous ceux qui sont partis trop vite ou trop tôt.

Remerciements personnels de Cécile

A Amélie,
Sans toi cette thèse n'aurait jamais vu le jour ! Merci de m'avoir accompagnée dans toutes les étapes de nos études de la P2 à ce jour, en passant par les révisions de 6ème année et maintenant la thèse ! On forme un super binôme, étape prochaine : l'installation commune ? Merci pour ton amitié et ta présence, que ce soit pour le soutien moral, les cinés, billards, coinches ou autre !Et merci à toute ta famille qui s'est impliquée aussi, que ce soit pour la relecture ou autre !

A Mathieu,
Merci pour ta présence et ton soutien, et surtout pour ton amour depuis maintenant bientôt 7 ans et j'espère pour de très nombreuses années encore… Tu restes le plus beau cadeau que la vie m'ait jamais fait… A nos projets futurs !

A mes parents,
Vous avez été là à toutes les étapes importantes de ma vie. Merci de m'avoir ainsi accompagnée, et poussée dans ces études !

A mes (nombreux !) frères et sœurs,
Merci pour tous les bons moments partagés, c'est toujours un plaisir de se retrouver que ce soit en France ou à l'étranger !

A mes grands-parents,
J'espère avoir l'occasion de vous voir encore pendant longtemps ! Une pensée particulière pour Bonne Maman qui est partie bien trop vite…

A Michèle et Jean-Michel,
Merci pour votre accueil à bras ouverts à chaque fois qu'on monte en Alsace ou qu'on se retrouve à d'autres endroits ! En espérant que votre retraite proche nous permettra de vous voir un peu plus souvent !

A toute ma belle-famille,
Ça a été un plaisir pour moi de découvrir la famille de Mathieu ! A toutes nos rencontres futures !

A tous les médecins rencontrés au cours de mes études,
C'est vous qui m'avez appris tout ce que je sais. Merci de m'avoir accompagnée dans ma formation ! Et merci notamment à mes praticiens d'UPL, et maintenant de SASPAS qui m'ont fait découvrir la médecine libérale, qui correspond parfaitement à ce que je veux faire plus tard !

A tous mes amis, que ce soit le « groupe de médecine », mes co-internes des différents stages ou tous les autres,
Merci pour tous les bons moments partagés en espérant qu'il y en aura encore pleins d'autres !
Pour les amis de promo : on ouvre le bal des thèses, à vous maintenant !

Liste des abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DDASS : Direction des Affaires Sanitaires et Sociales

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

EPU : Enseignement Post Universitaire

FMC : Formation Médicale Continue

HAD : Hospitalisation A Domicile

HT : Hors Taxes

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

TTC : Toutes Taxes Comprises

USP : Unité de Soins Palliatifs

Liste des PU-PH

ALBALADEJO	Pierre	Anesthésie Réanimation
ARVIEUX-BARTHELEMY	Catherine	Clinique de chirurgie et de l'urgence
BACONNIER	Pierre	Biostatistique, informatique médicale/santé publique
BAGUET	Jean-Philippe	Cardiologie/hypertension artérielle
BALOSSO	Jacques	Radiothérapie/cancérologie
BARRET	Luc	Médecine légale
BAUDAIN	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
BEANI	Jean-Claude	Dermatologie/vénéréologie
BENHAMOU	Pierre Yves	Endocrinologie/diabétologie
BERGER	François	Cancérologie
BLIN	Dominique	Chirurgie cardiaque
BOLLA	Michel	Cancérologie
BONAZ	Bruno	Hépato-gastro-entérologie
BOSSON	Jean-Luc	Santé publique
BOUGEROL	Thierry	Psychiatrie
BRAMBILLA	Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
BRAMBILLA	Christian	Pneumologie
BRICHON	Pierre-Yves	Chirurgie vasculaire et thoracique
BRIX	Muriel	Chirurgie maxillo-faciale
CAHN	Jean-Yves	Cancérologie
CARPENTIER	Patrick	Médecine vasculaire
CARPENTIER	Françoise	Urgences
CESBRON	Jean-Yves	Immunologie
CHABARDES	Stephan	Neurochirurgie
CHABRE	Olivier	Endocrinologie
CHAFFANJON	Philippe	Chirurgie thoracique, vasculaire et endocrinienne
CHAVANON	Olivier	Chirurgie cardiaque
CHIQUET	Christophe	Ophtalmologie
CHIROSSEL	Jean-Paul	Anatomie
CINQUIN	Philippe	Santé publique
COHEN	Olivier	Délégation-HC forum (création entreprise)
COUTURIER	Pascal	Gériatrie
CRACOWSKI	Jean-Luc	Pharmacologie
DE GAUDEMARIS	Régis	Médecine et santé du travail
DEBILLON	Thierry	Pédiatrie
DEMATTEIS	Maurice	Médecine légale et addictologie
DEMONGEOT	Jacques	Santé publique
DESCOTES	Jean-Luc	Urologie
ESTEVE	François	Institut des Neurosciences
FAGRET	Daniel	Médecine nucléaire
FAUCHERON	Jean-Luc	Chirurgie digestive et de l'urgence
FAVROT	M-Christine	Biologie intégrée/cancérologie
FERRETTI	Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
FEUERSTEIN	Claude	GIN
FONTAINE	Eric	Clinique nutrition artificielle
FRANCOIS	Patrice	Veille sanitaire/santé publique
GARNIER	Philippe	Pédiatrie
GAUDIN	Philippe	Rhumatologie
GAY	Emmanuel	Neurochirurgie
GRIFFET	Jacques	Chirurgie infantile
HALIMI	Serge	Diabétologie
HOMMEL	Marc	Neurologie
JOUK	Pierre-Simon	Génétique et procréation
JUVIN	Robert	Rhumatologie
KAHANE	Philippe	Neurologie
KRACK	Paul	Neurologie

KRAINIK	Alexandre	Neuroradiologie et IRM
LANTUEJOUL	Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
LE BAS	Jean-François	Neuroradiologie et IRM
LEBEAU	Jacques	Chirurgie maxillo-faciale
LECCIA	Marie-Thérèse	Dermatologie
LEROUX	Dominique	Biologie et pathologie de la cellule
LEROY	Vincent	Hépato-gastro-entérologie
LETOUBLON	Christian	Chirurgie digestive et de l'urgence
LEVY	Patrick	Physiologie
LUNARDI	Joël	Biochimie
MACHECOURT	Jacques	Cardiologie
MAGNE	Jean-Luc	Chirurgie vasculaire et thoracique
MAITRE	Anne	Médecine du travail
MASSOT	Christian	Médecine interne
MAURIN	Max	Département des agents infectieux/bactériologie
MERLOZ	Philippe	Orthopédie/traumatologie
MORAND	Patrice	Virologie
MOREL	Françoise	
MORO-SIBILOT	Denis	Pneumologie
MOUSSEAU	Mireille	Oncologie médicale
MOUTET	François	Chirurgie plastique et reconstructrice et esthétique
PASSAGIA	Jean-Guy	Neurochirurgie
PAYEN DE LA GARANDERIE	Jean-François	Anesthésie-réanimation
PELLOUX	Hervé	Parasitologie et mycologie
PEPIN	Jean-Louis	Physiologie du sommeil
PERENNOU	Dominique	Rééducation et physiologie
PERNOD	Gilles	Médecine vasculaire
PIOLAT	Christian	Chirurgie infantile
PISON	Christophe	Pneumologie
PLANTAZ	Dominique	Pédiatrie
POLLAK	Pierre	Neurologie
PONS	Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
RAMBEAUD	J Jacques	Urologie
REYT	Emile	ORL
RIGHINI	Christian	ORL
ROMANET	J. Paul	Ophtalmologie
SARAGAGLIA	Dominique	Orthopédie
SCHLATTNER	Uwe	UFR de biologie
SCHMERBER	Sébastien	ORL
SEIGNEURIN	Daniel	Anatomie et cytologie
SEIGNEURIN	Jean-Marie	
SELE	Bernard	Génétique et procréation
SESSA	Carmine	Chirurgie thoracique vasculaire
STAHL	Jean-Paul	Infectiologie
TIMSIT	Jean-François	Réanimation médicale
TONETTI	Jérôme	Orthopédie et traumatologie
TOUSSAINT	Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
VANZETTO	Gérald	Cardiologie
VUILLEZ	Jean-Philippe	Biophysique et traitement de l'image
ZAOUI	Philippe	Néphrologie
ZARSKI	Jean-Pierre	Hépato-gastro-entérologie

Introduction

Les soins palliatifs sont actuellement en plein essor. Pour preuve, il existe une volonté politique de développement des soins palliatifs en France. Un grand programme de développement est en cours depuis 2008 et ce jusqu'en 2012. Il s'agit du troisième plan triennal de ce projet. L'un de ses axes est la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers [1].

Près de 60% de la population décèdent dans un établissement de santé, alors que 75% de la population déclarent souhaiter mourir à domicile [2]. En Isère en 2008, sur les 7878 décès, seulement 2004 décès ont eu lieu à domicile (25%) et 991 en maison de retraite (12.5%) [3]. Les médecins généralistes sont les premiers confrontés à la prise en charge de ces patients à domicile et pour répondre au mieux à cette attente, ils se sentent souvent démunis, ce d'autant plus que la formation en soins palliatifs au cours du cursus d'un généraliste est quasiment inexistante.

Avec le vieillissement de la population et les gros problèmes de places dans les hôpitaux, les médecins généralistes vont être de plus en plus sollicités par des patients relevant de soins palliatifs à domicile. Parallèlement, la diminution du nombre de généralistes en France va entrainer une augmentation de la charge de travail de ceux-ci qui est à l'heure actuelle déjà très importante. Il est donc urgent de trouver des solutions pour faciliter le travail des généralistes et améliorer la prise en charge des patients en ambulatoire.

De nombreuses études montrent que le médecin généraliste se sent seul face à ses patients en soins palliatifs à domicile. Au cours de la fin de vie d'un patient de nombreux problèmes se posent auxquels les généralistes sont mal formés : douleur, angoisse, dyspnée, choix thérapeutique de poursuivre ou non certains traitements, refus de soins… Devant des situations souvent complexes, les généralistes souhaiteraient pouvoir demander conseil auprès d'un référent en soins palliatifs mais ils ne savent pas toujours où s'adresser [4].

Aux heures ouvrables, de nombreuses structures peuvent assurer ce rôle tels que les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), les Unités de Soins Palliatifs(USP) ou encore différents réseaux, comme en Isère Palliavie ou Onco 38. De nombreux patients peuvent également être pris en charge par des structures d'Hospitalisation A domicile (HAD). Cependant ces structures sont-elles connues des généralistes ? Les utilisent-ils ? Quelles sont leurs limites ?

La nuit et les week-ends, il n'existe à l'heure actuelle en Isère aucune structure pouvant venir en aide aux généralistes, en dehors d'une astreinte téléphonique, assurée la plupart du temps par une infirmière, pour les patients pris en charge par l'HAD. Les médecins se sentent donc démunis, et de nombreuses hospitalisations de ces patients en fin de vie sont réalisées, notamment dans les structures d'urgences qui sont pourtant mal adaptées à la prise en charge de ces patients [5 ; 6].Une meilleure prise en charge à domicile pourrait certainement limiter ces hospitalisations injustifiées et souvent mal vécues par le patient et son entourage.

C'est donc pour remédier à ce problème(essentiellementde la nuit et des week-ends) que ce projet de mise en place d'une permanence téléphonique de soins palliatifs de l'Isère 24h/24 a vu le jour. Il s'agirait d'une permanence assurée par des médecins formés, et à dispositon des généralistes, pour les aider dans la prise en charge de leurs patients relevant de soins palliatifs, que ce soit par un conseil technique, par un soutien dans la prise de décision ou pour toutes autres demandes.

Des médecins des différentes structures de soins palliatifs de l'Isère sont prêts à l'assurer. Cependant les premiers concernés sont les médecins généralistes et ce projet ne verra le jour que s'il en a une utilité pour eux.

Notre enquête a pour objectif principal de recueillir l'avis des généralistes sur ce projet de permanence téléphonique 24h/24. Les objectifs secondaires sont d'évaluer la connaissance et l'utilité qu'ont les généralistes des différentes structures existantes en soins palliatifs, de voir comment se déroulent les demandes d'avis dans ce domaine pour le moment et d'évaluer la fréquence d'utilisation de la permanence téléphonique si elle était créée.

I. Généralités

1. Définitions des soins palliatifs

a) Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2002[7]

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants,
- soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,
- offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil,
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

b) Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), 1996 [8]

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

2. Présentation des différentes structures de soins palliatifs en Isère

Le cadre légal des différentes structures est défini dans la circulaire n°2002-98 du 19 février 2002 [9], relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Plusieurs médecins nous ont par ailleurs signalé en remarque libre, que dans le Nord Isère, ils travaillent également avec des structures du département du Rhône et notamment celles de Lyon et le centre de cancérologie Léon Bérard.

a) Unité de Soins Palliatifs (USP)

L'Unité de Soins Palliatifs est une unité de dix lits d'hospitalisation, totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs, qui a été inaugurée en décembre 2009au sein du CHU de Grenoble.

Elle fait partie de la clinique de Soins Palliatifs et de Coordination en Soins de Support du CHU. Elle a trois missions différentes :

- soins,
- formation/enseignement,
- recherche.

L'unité prend en charge des patients âgés de plus de 15 ans en phase palliative ou terminale d'une maladie engageant le pronostic vital quels que soient la pathologie (cancer, pathologie neuro-dégénérative…) et le lieu d'origine (domicile, service hospitalier et autre établissement de soins)… L'admission au sein de cette unité est réservée aux situations les plus complexes.

Il y a en moyenne 250 patients pris en charge dans cette unité chaque année, avec une durée moyenne de séjour de neuf jours. Les délais pour accueillir un patient sont généralement de 0 à 3 jours, parfois un peu plus suivant les moments. L'équipe qui gère cette unité est pluridisciplinaire. Elle est composée de médecins, kinésithérapeutes, diététiciens, psychologues, bénévoles d'accompagnements…

Les soins sont centrés sur une approche globale prenant en compte :

- la gestion de la douleur ou de tout autre symptôme gênant,
- le confort et la qualité de vie du patient,
- le soutien de l'entourage,
- les questionnements éthiques autour du projet thérapeutique.

b) Lits identifiés « soins palliatifs »

Les lits identifiés de soins palliatifs sont situés en dehors des unités de soins palliatifs, au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante. Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation (SSR), ou éventuellement de soins de longue durée.

En l'absence de patients requérant des soins palliatifs, ces lits sont utilisés conformément à leur autorisation initiale d'équipement de soins.

L'identification ne pourra être effective que si certaines exigences sont satisfaites :

- formation spécifique des personnels,
- réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires,
- personnel en nombre suffisant,
- locaux adaptés…

Ces lits ont pour fonction d'assurer une continuité de prise en charge en soins palliatifs :

- accueil de personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement
- accueil de personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise survenant dans le cadre d'une prise en charge devenant trop lourde (éventuellement accueil temporaire)
- réponse aux demandes extérieures pour des cas complexes, pour éviter ou raccourcir le passage par d'autres structures (notamment les urgences)

L'identification de lits de soins palliatifs permet :

- une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service et/ou un établissement
- une meilleure lisibilité des activités au sein d'un service et/ou d'un établissement
- l'accès à une dotation adaptée

Ainsi par exemple, au CHU de Grenoble il y a 16 lits identifiés « soins palliatifs », répartis dans les différents services de l'hôpital. Les équipes soignantes s'occupant de ces lits « soins palliatifs » travaillent en lien étroit avec l'EMSP qui assure la coordination de ces soins et la formation des soignants, notamment par l'organisation de plusieurs séminaires annuels.

c) Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont des équipes interdisciplinaires qui se déplacent au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé.

Elles ont un rôle d'évaluation, de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes, de formation et éventuellement des fonctions d'enseignement et de recherche.

L'EMSP intervient comme consultant et comme « conseiller » en soins palliatifs auprès des équipes soignantes. En revanche, les membres de l'EMSP ne pratiquent pas d'actes de soins : la responsabilité de ceux-ci incombe à l'équipe soignante s'occupant du malade.

Elle propose conseils et soutiens sur les aspects somatiques, psychologiques, socio-familiaux et spirituels, par :

- une évaluation de la situation ;
- la proposition d'un projet de soins et l'application de protocoles ;
- une réflexion éthique et une aide aux décisions ;
- la réévaluation et le suivi de la situation ;
- le partage et la réflexion autour des situations rencontrées, participant ainsi à la prévention de l'épuisement professionnel ;
- le soutien psychologique et la mise en place de groupes de paroles ;
- la mise en relation des différents acteurs (soignants, malades, familles, secteur social…)

La formation constitue une mission essentielle de l'EMSP pour favoriser la diffusion des connaissances et l'amélioration des pratiques.

En Isère, il existe 5 EMSP différentes:

- EMSP du CHU de Grenoble

Elle prend en charge 700 patients par an en moyenne, répartis dans les différents services d'hospitalisation ou reçus en consultation externe ; elle est joignable de 8h à 17h du lundi au vendredi.

- EMSP de la clinique mutualiste de Grenoble

Elle prend en charge environ 200 patients par an et est joignable de 9h à 18h les jours ouvrables. Elle ne donne pas d'avis extérieur à la clinique (sauf éventuellement des conseils téléphoniques au médecin traitant) et ne fait pas de consultation externe.

- EMSP du voironnais

Elle prend en charge en moyenne 130 patients par an. Les membres de cette EMSP peuvent donner des avis externes pour certains établissements liés par convention (Hôpitaux de Rives, Saint Laurent du Pont, Tullins, Vinay…). Il n'y a pas de locaux pour des consultations externes. Cette structure est joignable du lundi au vendredi de 8h15 à 17h.

- EMSP de Bourgoin-Jallieu

En 2010, cette structure a pris en charge 151 patients (dont 141 nouveaux patients). Pour le moment, l'EMSP a une activité uniquement intra-hospitalière mais elle projette la mise en place de convention, notamment avec les EHPAD de proximité. Une consultation externe pluridisciplinaire, de prise en charge de la douleur chronique, se met en place avec un neurologue et un psychiatre à raison actuellement de 2,5 demi journées par semaine. Un secrétariat est ouvert le matin de 8h30 à midi du lundi au vendredi, avec transfert du téléphone vers le téléphone des médecins de l'EMSP l'après-midi.

- EMSP de Vienne

Elle prend en charge entre 250 et 300 patients par an en moyenne. Elle donne aussi des avis à l'extérieur, notamment pour les hôpitaux locaux, EHPAD… liés par convention avec déplacement sur place 2 demies-journées par semaine. En revanche le nombre de consultations externes est très faible et concerne surtout des suivis de deuil. Elle est joignable du lundi au vendredi de 8h30 à 18h30.

d) Hospitalisation A Domicile (HAD)

L'HAD concerne des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé.

Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'HAD constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches, et uniquement si la structure est en capacité d'assurer seule et/ou avec ses partenaires tous les aspects du soin et de l'accompagnement à domicile requis par l'état de santé de la personne.

Compte tenu des exigences liées à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement, et afin de les doter des moyens nécessaires, les structures d'HAD peuvent individualiser des places consacrées à la pratique de soins palliatifs : il s'agit de places « identifiées ».

Les équipes d'HAD sont également pluridisciplinaires, et ont surtout un rôle de coordination des différents intervenants à domicile. En revanche, c'est le médecin traitant du malade qui se déplace à domicile et qui règle tous les problèmes éventuels.

Les médecins et les soignants référents des structures d'HAD ont tous été formés en soins palliatifs, notamment en suivant le DU de soins palliatifs de Grenoble.

En Isère, il existe quatre structures différentes d'HAD pour un total de 175 lits:

- <u>HAD du CHU de Grenoble</u>

Cette structure a une capacité de 80 lits d'HAD avec 58 lits en secteur adulte, 14 lits en maternité et 8 lits en pédiatrie. Parmi les 58 lits en secteur adulte, environ 40% d'entre eux concernent des patients relevant de soins palliatifs. Elle couvre le territoire de toute l'Isère en respectant les territoires respectifs des autres HAD pouvant intervenir sur ce secteur (y compris celles de la Drôme ou de Chambéry). Il n'y a donc en Isère pas de région hors secteur pour l'HAD.

En dehors des heures ouvrables, il y a une astreinte téléphonique 24h/24 assurée par une infirmière formée, accessible aux soignants, au patient ou à son entourage, avec possibilité de déplacement à domicile sur appel du centre 15. Par ailleurs, un médecin coordonnateur de l'HAD est joignable par téléphone en seconde ligne, mais ne se déplace pas à domicile. Enfin, il existe un partenariat avec le centre 15, avec possibilité de visite à domicile en cas d'absence du médecin traitant du patient.

- <u>HAD du voironnais</u>

Cette structure peut prendre en charge jusqu'à 30 patients en HAD. Parmi ceux-ci, il y a en moyenne 6 à 8 patients relevant de soins palliatifs. Il existe une permanence téléphonique d'une infirmière joignable 24h/24 par téléphone, et qui peut se déplacer à domicile en cas de besoin. Un médecin coordonnateur est également joignable 24h/24 en seconde ligne par l'infirmière.

- HAD de Bourgoin-Jallieu

Les hospitalisations à domicile dans le Nord Isère sont gérées, pour la plupart, par le réseau d'HAD Soins et Santé, rattaché au département du Rhône. Si la majorité des lits de cette structure se trouvent dans le département du Rhône, il y a environ 30 lits pour le secteur de Bourgoin-Jallieu et 5 lits sur celui de Vienne. Parmi ces patients, 50% des séjours environ relèvent des soins palliatifs.

Cette structure d'HAD assure une permanence téléphonique tenue par les médecins coordonnateurs 24h/24 et 7j/7, à disposition des généralistes, des patients, de leurs entourages, des paramédicaux… Par ailleurs, une infirmière salariée peut se déplacer la nuit à domicile en cas de besoin. Enfin, une infirmière coordinatrice est présente la journée et assure une astreinte le soir jusqu'à minuit.

- HAD de Vienne

Une structure d'HAD est également rattachée au centre hospitalier de Vienne. Elle comprend 30 lits pour un total de 160 patients pris en charge en moyenne chaque année.

Une astreinte téléphonique assurée par une infirmière est joignable 24h/24 et 7j/7 par les patients, les familles ou encore les intervenants libéraux. En cas de besoin, cette infirmière peut joindre en second recours un médecin également d'astreinte téléphonique 24h/24 et 7j/7.

e) Réseaux

Les réseaux de soins palliatifs ont pour objectifs de mobiliser et de mettre en relation les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Leur but est d'assurer la meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et de promouvoir des soins de proximité de qualité.

Un réseau est doté d'une équipe de coordination qui a pour mission de :

- mobiliser et mettre en relation les personnes et structures ressources dont le réseau dispose, notamment avec l'HAD, les EMSP, les USP ;
- offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile ;
- proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ;
- permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ;
- aider à la continuité de la prise en charge entre domicile hôpital ;
- faciliter une organisation de la permanence des soins ;
- proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs.

L'équipe de coordination ne se substitue ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire. Elle accompagne la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile.

En Isère, il existe 2 réseaux différents :

- <u>Palliavie</u>

Ce réseau est constitué d'une équipe pluridisciplinaire : médecins, infirmières, assistante sociale, secrétaires… Lorsqu'un patient est pris en charge, l'équipe se déplace à domicile pour évaluer les besoins du patient. Elle joue un rôle de coordination pour la mise en place des différents intervenants à domicile dans le cadre des soins palliatifs exclusivement. Les équipes en difficulté à domicile peuvent également contacter ce réseau pour obtenir des conseils.

Son territoire d'intervention est restreint à 89 communes de l'Isère, comprenant surtout les communes de l'agglomération grenobloise.

Il n'y a pas de permanence en dehors des horaires d'ouverture (du lundi au vendredi de 9h à 16h).

En 2010, 154 patients ont été suivis par Palliavie (129 inclusions en 2010, 25 en 2009), avec un délai moyen de prise en charge de 5 jours.

Ce réseau s'adresse aux malades en phase évolutive ou terminale de leur maladie (pronostic de 3 à 6 mois), domiciliés sur le secteur géographique d'intervention, avec l'accord du médecin traitant et de la personne ou de son représentant.

- Onco38

Onco38 est un réseau de cancérologie qui a pour objectifs de faciliter la prise en charge globale et des patients atteints de cancer, et de faciliter l'articulation entre les professionnels de la ville et de l'hôpital. Il peut intervenir auprès de tout patient atteint de cancer et résidant en Isère (ou pris en charge dans un établissement autorisé en Isère), ou de ses proches.

Il ne prend en charge les patients relevant de soins palliatifs que si leur pronostic vital est estimé supérieur à 6 mois. Dans le cas contraire, ces patients ne sont pris en charge que s'ils ne peuvent pas l'être par le réseau Palliavie (par exemple pour des raisons géographiques).

Le réseau Onco38 fait intervenir plusieurs professions différentes : médecins, infirmiers coordinateurs, assistantes sociales… Il a également un rôle de coordination des différents intervenants autour du patient. Ce réseau s'adresse aux patients atteints d'un cancer, mais qui ne sont pas forcément en phase palliative.

Il permet à des intervenants comme des diététiciens ou des psychologues d'intervenir à domicile.

Ses horaires d'ouverture sont également restreints : de 9h à 17h du lundi au vendredi.

Il ne couvre en territoire géographique qu'une partie du département de l'Isère, principalement le Sud Isère (bassin de santé de Grenoble-Voiron-La Mure).

En 2010, environ 400 appels ont donné lieu à environ 150 nouvelles inclusions. La file active en 2010 est d'environ 220 patients, dont 25% qui sont en phase palliative. Le nombre de patients est en progression constante depuis 2008 (début de l'activité clinique d'Onco38).

Pour les réseaux, l'organisation devrait évoluer d'ici la fin de l'année 2011. Les réseaux vont être restructurés en groupement de coopération sanitaire, à la demande de l'agence régionale de santé.

f) Bénévoles

Enfin, différentes associations de bénévoles interviennent en Isère et peuvent aider à la prise en charge des patients relevant de soins palliatifs, que ce soit en hospitalier ou en ambulatoire.

Nous ne ferons que citer quelques-unes des associations qui interviennent en Isère :

- association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie)
  http://www.jalmalv.fr/
- association PASSAGE à Saint-Marcellin
  http://associations.sud-gresivaudan.org/associations/passage/
- association SOURCE DE VIE…

3. Naissance du projet

a) Notre expérience personnelle

Durant nos différents stages hospitaliers et nos nombreuses gardes aux urgences, nous avons souvent été confrontées à des patients relevant de soins palliatifs. Nous avons constaté plus d'une fois l'arrivée en urgence de ces patients, souvent suite à des évènements intercurrents source de stress et d'inconfort pour le patient et son entourage.

Nous avons pu voir à quel point les locaux des urgences sont inadaptés à une fin de vie, tout comme les urgentistes ne sont pas forcément formés aux soins palliatifs.

Nous nous sommes alors interrogées sur les difficultés que peuvent rencontrer les médecins généralistes à domicile, et nous avons cherché comment les aider dans la prise en charge de ces patients.

b) L'expérience de l'Unité de Soins Palliatifs

Parallèlement, depuis l'ouverture de l'USP en décembre 2009, les médecins de l'USP ont constaté un certain nombre d'appels en provenance de médecins généralistes en difficulté à domicile avec leur patient. Ces appels avaient parfois pour but de demander une place au sein de l'USP, mais parfois simplement de demander un avis spécialisé devant une situation complexe.

Ces appels nous ont permis d'identifier une limite actuelle dans l'organisation des soins palliatifs : en dehors des heures ouvrables, il n'existe pas pour les généralistes d'interlocuteur compétent en soins palliatifs qui puisse les aider à évaluer la situation ou à prendre en charge les problèmes rencontrés à domicile.

De plus, si les médecins contactent l'USP même en journée, alors que depuis des années déjà il existe sur Grenoble des structures de recours en soins palliatifs (EMSP du CHU et de la clinique mutualiste, Palliavie), c'est qu'ils ne savent pas à qui s'adresser pour avoir des avis pour leurs patients relevant de soins palliatifs.

c) Réunion de lancement du projet

Nous nous sommes donc mises en rapport avec le Dr LAVAL qui nous a proposé cette enquête auprès des généralistes afin de recueillir leur avis sur l'ouverture de cette permanence.

Une première réunion a donc eu lieu le 8 juin 2010 afin de présenter le projet aux différentes personnes concernées et de discuter des modalités pratiques de la permanence téléphonique. Le compte-rendu de la réunion est présenté en annexe *(annexe 1)*.

15 personnes au total ont participé à cette réunion, parmi lesquelles des médecins des différentes structures de soins palliatifs existantes (USP, EMSP, réseaux, HAD), des urgentistes (SAMU et urgences) et des médecins généralistes.

Différents points ont été soulevés lors de cette réunion :

- la nécessité d'évaluer les besoins des généralistes et leur avis sur l'ouverture de la permanence : c'est là que se situe notre enquête.
- les utilisateurs de la permanence : à l'unanimité, il a été décidé que la permanence téléphonique serait joignable exclusivement par des médecins, et non par le personnel paramédical ou encore le patient et son entourage. Cette décision a été prise pour conserver une évaluation médicale à domicile.
- le secteur d'intervention de la permanence : nous avons décidé que le secteur de la permanence serait le département de l'Isère, ce qui correspond au territoire couvert par le SAMU.
- les horaires couverts par la permanence : nous avons convenu d'un horaire de 24h/24, même si la permanence a en priorité pour objectif de couvrir les nuits et les week-ends.
- le financement : les médecins des différentes structures de soins palliatifs redisent leur accord pour effectuer cette permanence à titre expérimental de manière bénévole.

A la fin de cette réunion, nous avons convenu de refaire le point dans un an, à partir de la présentation des résultats de notre enquête auprès des généralistes, et pour concrétiser l'ouverture ou non de la permanence téléphonique en fonction de ces résultats.

II. Matériel et méthode

1. Type d'étude

Il s'agit d'une enquête déclarative réalisée à partir d'un questionnaire *(annexe 2)* envoyé par voie postale auprès des médecins généralistes isérois du 1er décembre 2010 au 28 février 2011.

2. Population

Les 1391 médecins généralistes du département de l'Isère enregistrés dans le répertoire ADELI au 06/10/2010 ont été inclus. Ce document nous a été fourni par la DDASS de l'Isère.

Les critères d'exclusion initiaux sont :

- mode d'exercice non libéral: médecins généralistes exerçant en hospitalier soit 27 médecins
- adresse inconnue et non retrouvée dans les pages jaunes soit 9 médecins
- les doublons de la liste ADELI soit 10 médecins

Au total, le questionnaire a été envoyé à 1345 médecins.

3. Méthode

Chaque médecin généraliste a reçu un questionnaire par courrier accompagné d'une lettre expliquant l'objectif de cette étude *(annexe 3)* et d'une enveloppe pré-timbrée pour la réponse, ainsi que d'une annexe comportant les coordonnées des structures de soins palliatifs en Isère *(annexe 4).*

Pour cela, nous avons utilisé le service Maileva® de la Poste qui a géré l'envoi des documents à l'ensemble des généralistes ; ce questionnaire a été déposé à la Poste le 30/11/2010.

Une relance postale a été effectuée en cas de non-réponse au 13/01/2011 (1029 médecins au total), comprenant le questionnaire, une nouvelle lettre explicative *(annexe 5)* et une enveloppe pré-timbrée pour la réponse.

La période de recueil des questionnaires s'est étalée sur 3 mois du 01/12/2010 au 28/02/2011, le contrat post réponse de la Poste ayant été activé sur cette période uniquement.

Le questionnaire a été élaboré avec l'aide du Dr LABARERE, médecin de santé publique, appartenant à l'unité de qualitique et d'évaluation médicale du CHU de Grenoble. Il fait une page recto verso et comporte treize questions à réponse fermée, et une question ouverte.

Les treize questions fermées concernent :

- le mode d'exercice du médecin
- l'activité et l'aisance du médecin en soins palliatifs
- la formation du médecin en soins palliatifs
- la connaissance et l'utilisation par le médecin des différentes structures existantes en soins palliatifs ainsi que leur opinion sur leur utilité et leurs limites

- la gestion des demandes en soins palliatifs : personnes/structures ressources, difficultés rencontrées, satisfaction par rapport aux avis reçus
- l'organisation de la gestion de leurs patients en soins palliatifs et le moment où ils se trouvent le plus souvent en difficulté
- l'opinion du médecin sur l'utilité d'une permanence en soins palliatifs et une estimation du nombre d'appels par mois
- la participation éventuelle du médecin à cette permanence téléphonique

La question ouverte sert à recueillir les remarques des médecins sur la création éventuelle de cette permanence téléphonique.

Un certain nombre de données ont été retrouvées à l'aide du fichier ADELI qui précisait le sexe, la date de naissance et le lieu d'exercice des médecins interrogés.

Nous avons déterminé deux catégories pour le lieu d'installation : rural et urbain. Pour réaliser cette différenciation, nous avons utilisé les données de l'INSEE de 2009 et notamment la tranche détaillée d'unité urbaine. Cette valeur permet de classer les communes en combinant le statut rural/urbain et la population au recensement de 1999.

La catégorie « rural » correspond aux communes n'appartenant à aucune unité urbaine. La catégorie « urbain » correspond aux communes appartenant à une unité urbaine. Une unité urbaine est considérée comme un ensemble d'une ou plusieurs communes présentant une continuité du tissu bâti (pas de coupure de plus de 200 mètres entre deux constructions) et comptant au moins 2 000 habitants.

Avant d'être envoyé, ce questionnaire a été relu par plusieurs médecins des structures de soins palliatifs d'Isère, par deux médecins généralistes d'Isère et par plusieurs internes de médecine générale.

Chaque questionnaire a été rendu anonyme à l'aide d'un numéro de 1 à 1345.

Cette enquête est déclarée à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) avec le numéro de déclaration 1450217.

4. Critères de jugement

Le critère de jugement principal est l'utilité de la création d'une astreinte téléphonique en soins palliatifs pour les médecins généralistes.

Les objectifs secondaires sont d'évaluer la connaissance et l'utilité qu'ont les généralistes des structures existantes en soins palliatifs, de voir comment se déroulent les demandes d'avis en soins palliatifs actuellement et d'évaluer la fréquence d'utilisation de la permanence téléphonique si elle était créée.

5. Financement

Le financement de notre enquête postale a été assuré par l'association Rivages : association de soutien à la Clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support du CHU de Grenoble (loi 1901).

Le budget de cette enquête postale a été d'environ 4500 euros (4673 euros TTC), comprenant:

- l'abonnement au service Maileva pour une durée de 3 mois (300€ HT)
- l'impression des questionnaires, le coût des fournitures et de la main d'œuvre (2398€ HT)
- l'affranchissement (784 € TTC)
- les enveloppes retour pré-timbrées (662€ TTC)

6. Analyse des statistiques

L'ensemble des données des questionnaires a été saisi dans Statview®, logiciel qui nous a également servi à faire les différentes analyses statistiques.

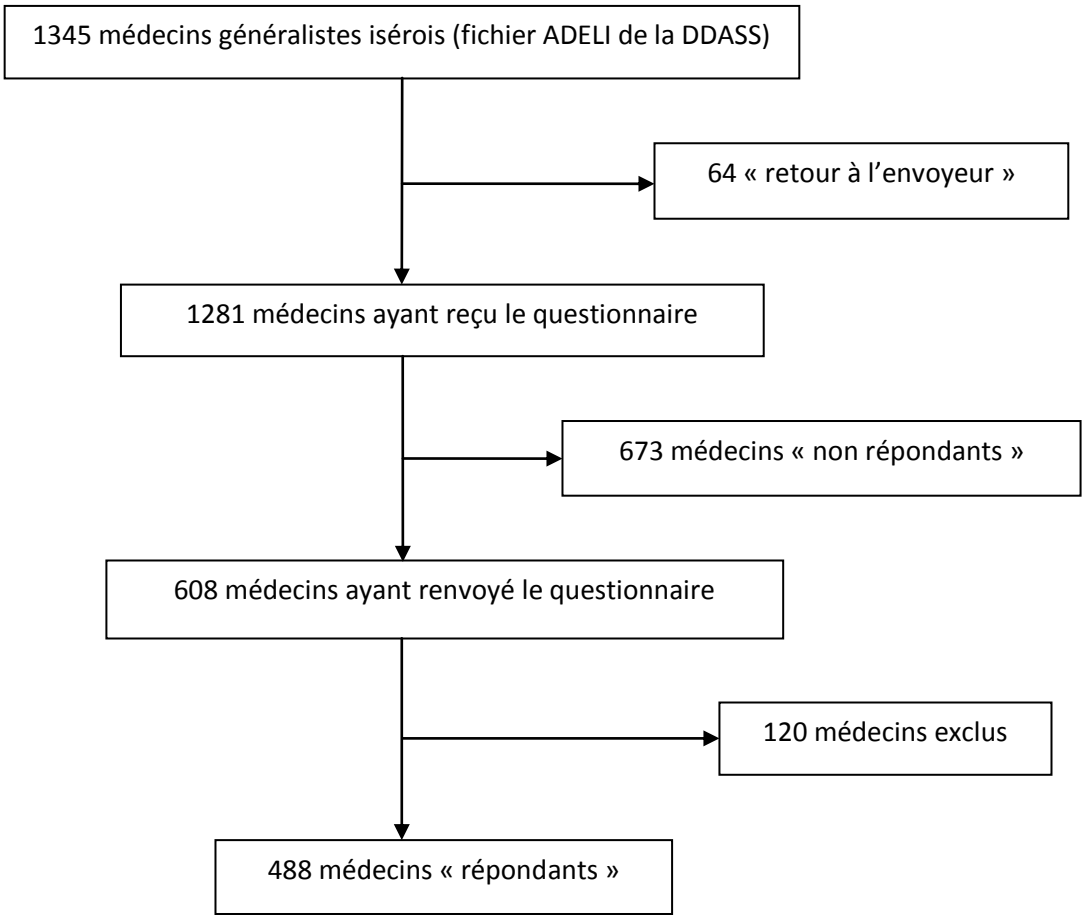
Pour les comparaisons entre les différentes populations, nous avons utilisé le test du Chi 2 (en prenant comme seuil de significativité $p < 0,05$) et le test de Fisher.

III. Résultats

1. Taux de réponses

Le questionnaire a donc été envoyé le 30/11/2011 à 1345 médecins généralistes isérois (n'ayant aucun des critères d'exclusion définis dans la partie « matériel et méthode »).

Une relance a été faite auprès des 1029 médecins qui n'avaient pas encore répondu au 13/01/2011.



Sur ces 1345 questionnaires, 64 ont été retournés par la Poste pour cause de « boîte aux lettres non identifiable ». Par conséquent, 1281 médecins au total ont reçu notre questionnaire.

318 médecins ont répondu au premier envoi soit un taux de réponse de 24,8 % (318/1281).

290 médecins ont répondu suite à la relance soit un taux de réponse de 22,6% (290/1281).

Au total, 608 médecins nous ont renvoyé le questionnaire soit un taux de réponse de 47,5% (608/1281). Nous n'avons pas reçu de réponse de 673 médecins : ce sont les médecins « non répondants ».

Parmi les 608 médecins ayant répondu à notre questionnaire, 120 médecins ont dû être exclus secondairement :

- 42 médecins déclarent ne suivre aucun patient en soins palliatifs, dont 28 qui n'ont pas complété le questionnaire ou bien l'ont fait de façon très incomplète
- 37 questionnaires sont insuffisamment complétés (moins de 7 questions remplies sur 13)
- 28 médecins n'exercent pas la médecine générale (8 angiologues, 4 allergologues, 4 psychothérapeutes, 3 ostéopathes, 2 médecins experts, 2 médecins de PMI, 1 homéopathe, 1 médecin du travail, 1 médecin de cure thermale, 1 sexologue, 1 acupuncteur)
- 4 médecins sont retraités
- 3 médecins n'exercent pas une activité libérale (3 médecins hospitaliers)
- 2 questionnaires non identifiables (numéro d'anonymat enlevé)
- 2 médecins n'exercent pas dans le département de l'Isère
- 2 médecins ont refusé de participer à l'enquête

Au total, 488 questionnaires sont donc exploitables et constituent notre base d'analyse.

2. Caractéristiques des répondants et comparaison par rapport aux non répondants

Le tableau ci-dessous résume l'ensemble des caractéristiques des médecins « répondants » ainsi que celles des médecins « non répondants ». Les 120 médecins ayant été exclus n'apparaissent pas dans ce tableau, tout comme les 64 médecins dont l'adresse n'était pas valide.

Tableau 1: caractéristiques des répondants

	Répondants (n = 488)	Non répondants (n = 673)	p-value
Sexe, n (%)			
Hommes	282 (57,8)	457 (67,9)	< 0,001
Age (ans), moyenne (± écart-type)	49,2 (9,5)	51,0(9,2)	0,002
Lieu d'installation, n (%)			
Urbain	397 (81,4)	579 (86,0)	0,03
Mode d'exercice, n (%)			
Association	242 (49,6)		
Seul	184 (37,7)		
Maison médicale	40 (8,2)		
Autre[1]	21 (4,3)		
Non réponse	1 (0,2)		

[1]dont 16 médecins ayant déclaré être remplaçants soit 3,3%

a) Sexe

Le sexe des médecins était notifié sur le fichier ADELI de la DDASS de l'Isère.

Quelle que soit la population, on retrouve une majorité d'hommes :

- parmi les répondants, 282 médecins sont des hommes (soit 57,8%).
- parmi les non répondants, 457 sont des hommes (soit 67,9%).

La comparaison entre les populations des répondants et des non répondants avec l'aide du test du Chi 2 retrouve une différence statistiquement significative entre les 2 groupes : on trouve plus de femmes dans la catégorie des répondants (p-value< 0,001).

b) Age

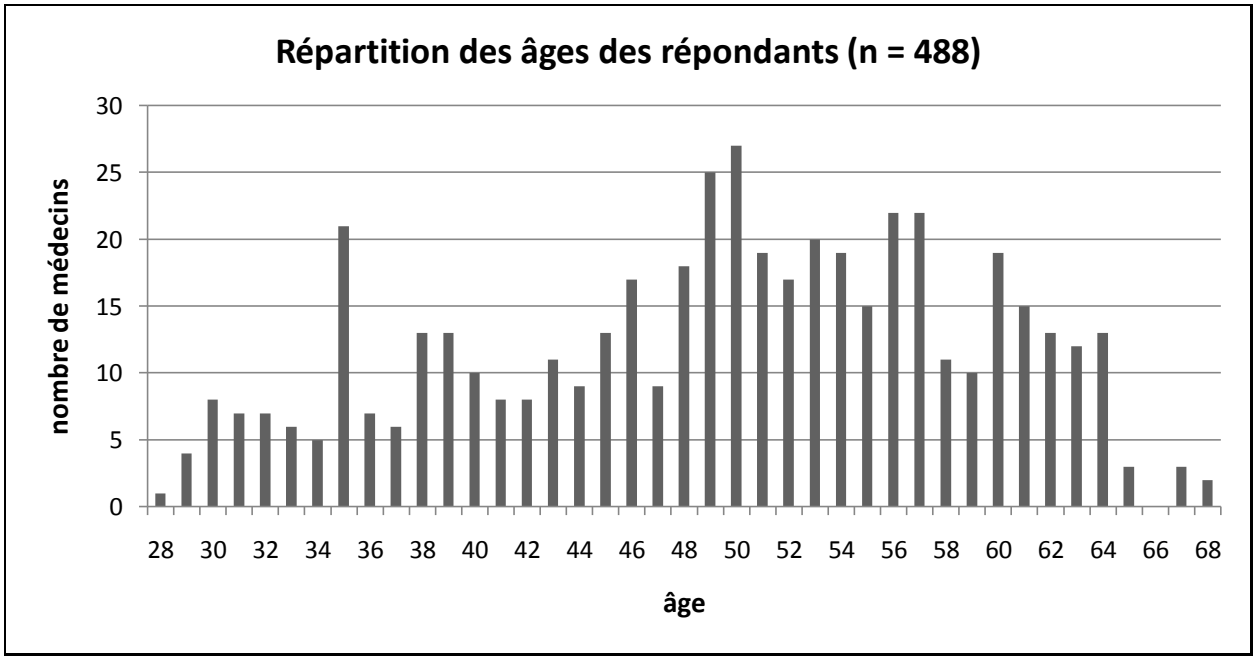
Le fichier ADELI de la DDASS comprenait également les dates de naissance des médecins, à partir desquelles nous avons pu facilement en déduire leurs âges.

Le plus jeune médecin ayant répondu a 28 ans et le plus âgé67 ans.

L'âge des répondants est en moyenne de 49,2 ans (+/- 9,5), celui des non répondants est en moyenne de 51,0 ans (+/- 9,2).

La comparaison entre les populations des répondants et des non répondants retrouve une différence statistiquement significative entre les 2 groupes : les répondants sont plus jeunes que les non répondants (p-value = 0,002).

La répartition des âges des répondants est la suivante (n = 488) :



c) Lieu d'installation

Le fichier ADELI de la DDASS contenait l'adresse des médecins et donc leur code postal. A partir de ce code postal nous avons donc pu classer les lieux d'installation en 2 catégories : rural et urbain.

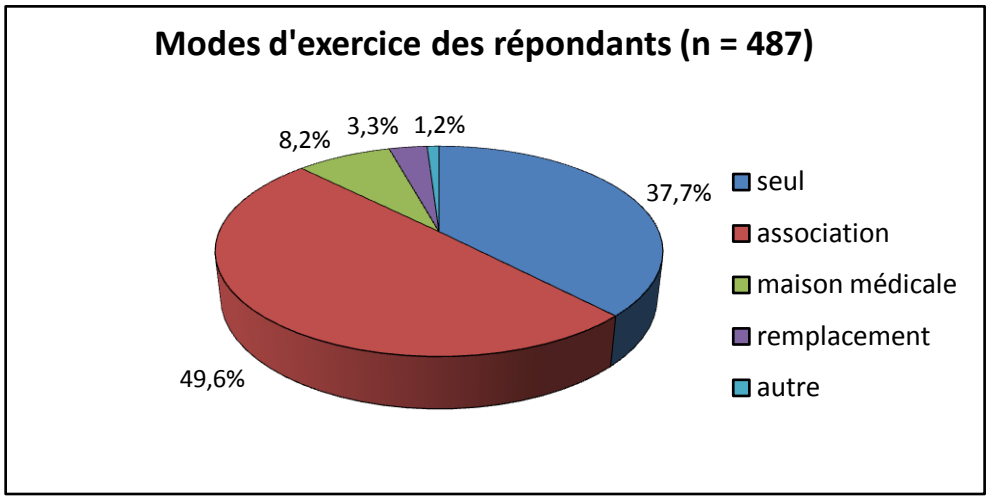
Quelle que soit la population, les médecins exercent en priorité en milieu urbain :

- parmi les répondants, 397 médecins exercent en milieu urbain (soit 81,4%).
- parmi les non répondants, 579 médecins exercent en milieu urbain (soit 86%).

Lorsque l'on compare les groupes des répondants et des non répondants par le test du Chi 2, on trouve une différence statistiquement significative : on trouve plus de médecins travaillant en milieu rural dans la catégorie des répondants (p-value = 0,03).

d) Mode d'exercice

Le mode d'exercice correspond à la première question de notre questionnaire. Nous ne disposons donc de cette donnée que pour la population des répondants.



Parmi les répondants :

- 242 médecins déclarent travailler en association (49,6%)
- 184 médecins déclarent travailler seuls (37,7%)
- 40 médecins déclarent travailler en maison médicale (8,2%)
- 21 médecins ont coché la case « autre » (4,3%) dont 16 médecins qui déclarent travailler en tant que remplaçants (3,3%)
- 1 médecin n'a pas répondu à la question (0,2%)

3. Caractéristiques des généralistes concernant les soins palliatifs

Le tableau ci-dessous résume les caractéristiques des médecins généralistes concernant leur activité, leur aisance et leur formation en soins palliatifs.

Les effectifs sont variables suivant les questions, certains médecins n'ayant pas répondu à tous les items.

Tableau 2: caractéristiques des généralistes concernant les soins palliatifs

	Répondants(n = 488)
Activité en soins palliatifs, médiane (25ème percentile ; 75ème percentile)	
(effectif = 447)	
Nombre de patients suivis par an	3 (2 ; 5)
Aisance en soins palliatifs, n (%)	
(effectif = 472)	
- Tout à fait l'aise	13 (2,8)
- Plutôt à l'aise	232 (49,2)
- Plutôt pas à l'aise	200 (42,3)
- Pas du tout à l'aise	27 (5,7)
Formation en soins palliatifs, n (%)	
(effectif = 486)	
- Aucune	160 (32,9)
- FMC (Formation Médicale Continue)	228 (46,9)
- EPU (Enseignement Post Universitaire)	128 (26,3)
- Congrès	23 (4,7)
- DU (Diplôme Universitaire)	21 (4,3)
- DESC (Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire)	1 (0,2)
- Autre[1]	73 (15,0)

[1] dont 23 déclarent s'être formés par les revues médicales ou sur internet (4,7%) et 17 par des expériences personnelles (3,5%)

a) Activité en soins palliatifs

Pour avoir une idée de l'activité en soins palliatifs des médecins généralistes de notre enquête, nous leur avons demandé d'estimer le nombre de patients relevant de soins palliatifs suivis par an.

Lorsqu'ils notaient deux chiffres, nous en avons fait la moyenne ; par exemple pour un médecin déclarant suivre 2-3 patients par an, nous considérons qu'il en suit 2,5.

Concernant cet item, 41 médecins n'ont pas répondu donc notre effectif est de 447 médecins.

Les médecins ayant répondu 0 à cette question ont été exclus de cette enquête (soit 42 médecins).

Le nombre minimal renseigné est de 0,5 patient par an, le nombre maximal est de 40 patients par an.

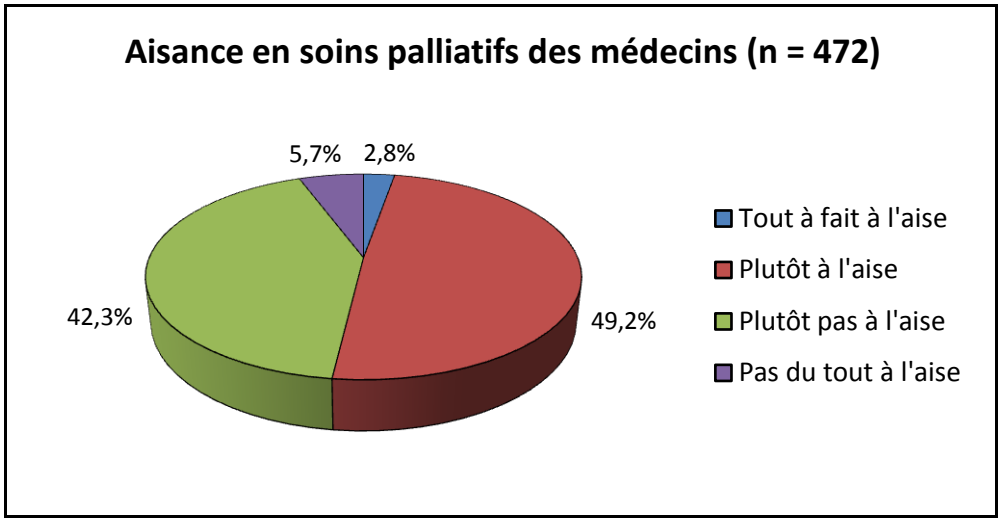
La médiane pour le nombre de patients en soins palliatifs suivis par médecin est de 3 patients par an. Le 25ème percentile est à 2 patients par an, et le 75ème est à 5 patients par an.

Si on regarde la moyenne, elle est de 4,04 patients par an (± 3,9).

b) Aisance en soins palliatifs

Pour évaluer l'aisance des généralistes interrogés en soins palliatifs, nous avions conçu une question à réponse unique avec 4 items différents.

16 médecins n'y ont pas répondu donc l'analyse porte sur un effectif de 472 médecins.



Parmi ces médecins :

- 245 sont « tout à fait à l'aise » ou « plutôt à l'aise » en soins palliatifs (52%)
- 227 médecins ne sont « pas du tout à l'aise » ou « plutôt pas à l'aise »en soins palliatifs (48%).

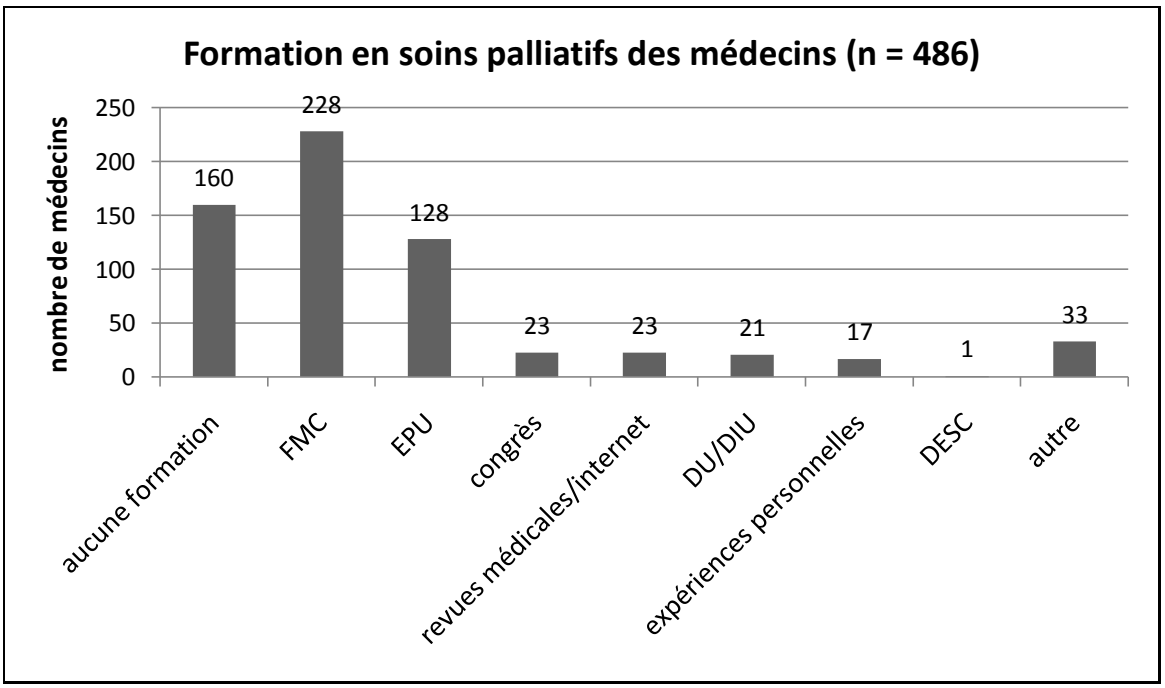
c) Formation en soins palliatifs

Nous avons répertorié cinq types de formations qu'auraient pu suivre les généralistes sur le thème des soins palliatifs:

- les enseignements dans le cadre de la Formation Médicale Continue (FMC)
- les Diplômes Universitaires (DU) ou Diplômes Inter Universitaires (DIU) de soins palliatifs
- le Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire (DESC) de soins palliatifs
- les enseignements dans le cadre de l'Enseignement Post Universitaire (EPU)
- les congrès portant sur les soins palliatifs

Les médecins pouvaient avoir suivi plusieurs formations différentes en soins palliatifs, la question est donc à réponses multiples. Les médecins pouvaient également répondre « autre » en précisant le type de formation suivie. Enfin, s'ils n'avaient suivi aucune formation en soins palliatifs ils devaient cocher la case « aucune ».

Au total 2 médecins n'ont pas répondu à cette question donc notre effectif d'analyse est de 486 médecins.



Parmi les 486 médecins qui ont répondu à cette question, 160 n'ont suivi aucune formation en soins palliatifs (32,9%) et 326 médecins ont suivi au moins 1 formation sur le thème des soins palliatifs (67,1%). On peut donc dire qu'environ 2/3 des médecins ont suivi dans leur carrière au moins une formation sur le thème des soins palliatifs.

Les326 médecins qui ont suivi au moins une formation l'on fait dans le cadre :

- de la Formation Médicale Continue (FMC) pour 228 d'entre eux (69,9%)
- d'un Enseignement Post Universitaire (EPU) pour 128 d'entre eux (39,3%)
- d'une autre formation non mentionnée dans notre questionnaire pour 73 médecins (22,4%)
- d'un congrès de soins palliatifs pour 23 médecins (7,1%)
- d'un Diplôme Universitaire (DU) ou Inter Universitaire (DIU) pour 21 d'entre eux (6,4%)
- du Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire (DESC) pour 1 médecin (0,3%)

Les autres formations citées ont été :

- les revues médicales ou internet pour 23 médecins
- des expériences personnelles pour 17 médecins : stage en oncologie, soins palliatifs, gériatrie ou hospitalisation à domicile
- la formation universitaire de base pour 9 médecins
- une formation par le réseau Palliavie pour 4 médecins
- la capacité de gériatrie pour 1 médecin

19 médecins ont coché la case « autre formation » sans préciser laquelle ils avaient suivi.

Si on compare l'aisance en soins palliatifs avec le fait d'avoir suivi ou non une formation sur ce thème, on retrouve une différence statistiquement significative (p-value < 0,001) : les médecins ayant suivi une formation sur le thème des soins palliatifs sont plus à l'aise en soins palliatifs que ceux n'en ayant pas suivi.

4. Connaissance et utilisation des structures existantes en soins palliatifs pour les généralistes

Nous avons ensuite cherché à savoir si les généralistes connaissent les structures qui sont déjà à leur disposition pour les aider à gérer leurs patients relevant de soins palliatifs, et s'ils les utilisent dans leur pratique courante. Nous voulions aussi avoir leur avis sur l'utilité de ces différentes structures ainsi que sur leurs limites éventuelles.

Parmi les 488 médecins « répondants », 3 d'entre eux ont explicitement dit ne pas répondre à la question. Notre effectif est donc de 485 médecins.

Lorsque les médecins ne cochaient aucune case, nous avons considéré par défaut qu'ils ne connaissaient aucune des structures existantes et qu'ils ne pouvaient donc ni les utiliser, ni les noter, ni évaluer leurs limites.

Toutes ces informations sont résumées dans le tableau suivant :

Tableau 3: Connaissance, utilisation, utilité et limites des structures de soins palliatifs (effectif : 485)

	USP	EMSP	HAD	Palliavie	Onco 38
Connaissance de la structure, n (%)					
Oui	162 (33)	124 (26)	427 (88)	269 (56)	201 (41)
Utilisation de la structure, n(%)					
Oui	65(13)	41(8)	332(68)	193(40)	103(21)
Utilité ressentie, médiane (25ème ; 75ème perc.)					
Note de 0 à 10	9 (8 ; 10)	8 (8 ; 10)	8 (7 ; 10)	8 (7 ; 10)	8 (6 ;9)
Limites, n (%[1])					
Lourdeur administrative	24(15)	22(18)	120(28)	48(18)	44(22)
Délai d'inclusion	49(30)	20(16)	73(17)	43(16)	31(15)
Secteur géographique	19(12)	21(17)	98(23)	36(13)	25(12)
Horaires restreints	33(20)	30(24)	98(23)	76 (28)	44(22)

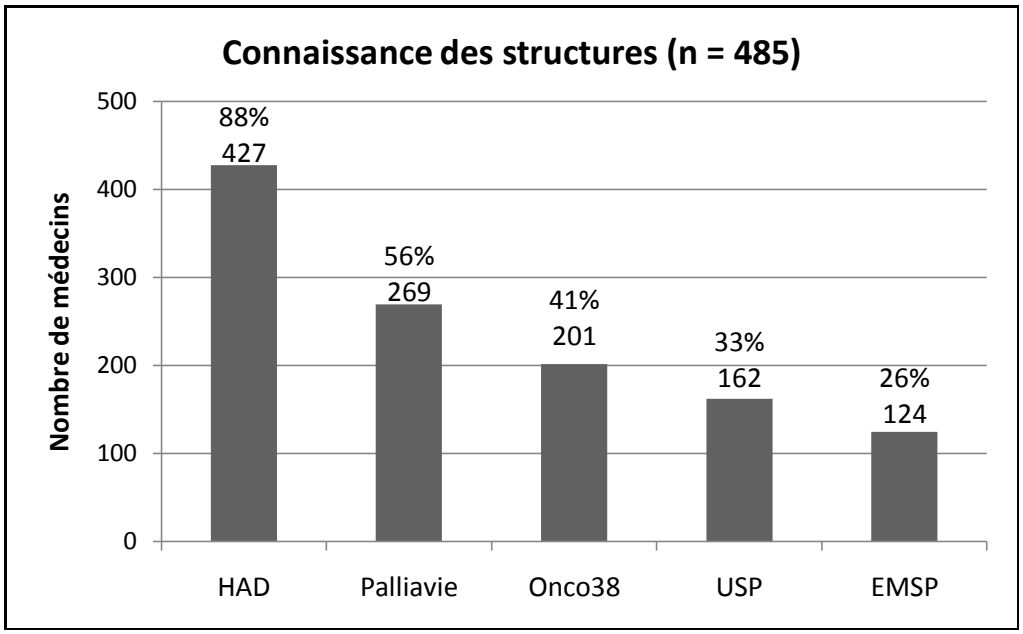
[1]pour la question des limites des différentes structures, le pourcentage indiqué se réfère au nombre de médecins connaissant la structure et non à l'effectif global.

a) Connaissance des structures

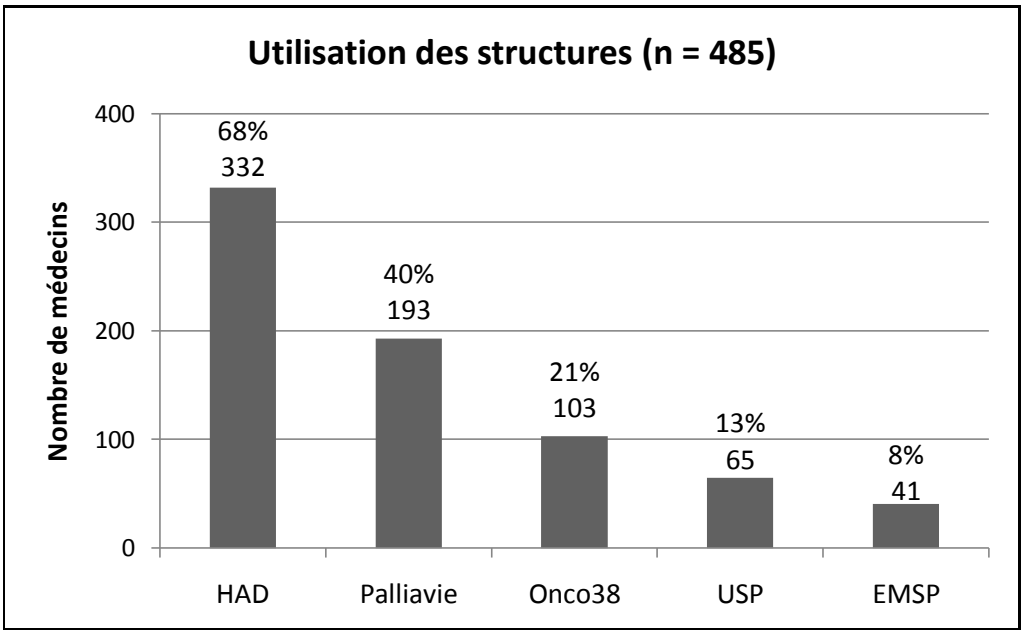
Certaines structures sont mieux connues par les médecins généralistes que d'autres :

- les services d'Hospitalisation A Domicile (HAD) sont les mieux connus de tous : 427 médecins les connaissent (88%)
- le réseau Palliavie est connu de 269 généralistes soit plus de la moitié d'entre eux (56%)
- le réseau onco 38 est connu de 201 médecins (41%)
- l'Unité de Soins Palliatifs (USP) est connue d'un tiers des médecins: 162 médecins la connaissent (33%)
- les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) sont les moins bien connues des généralistes : seulement 124 d'entre eux en connaissent l'existence (26%)

Ce sont donc les structures d'Hospitalisation A Domicile qui sont les mieux connues des médecins (environ 90% des médecins) et les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs qui sont les moins bien connues (environ ¼ des médecins).



b) Utilisation des structures



Bien qu'ils les connaissent, les médecins n'ont pas tous l'habitude de travailler avec ces structures :

- sur les 162 médecins connaissant l'Unité de Soins Palliatifs, 65 médecins y ont recours (40%), ce qui correspond à 13% de l'ensemble des généralistes qui ont répondu à cette question.
- sur les 124 médecins connaissant les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, seuls 41 d'entre eux les utilisent (33%), ce qui correspond à 8% de l'ensemble des généralistes qui ont répondu à cette question.
- sur les 427 médecins connaissant les structures d'Hospitalisation A Domicile, 332 médecins déclarent travailler avec elles, soit 78% des médecins connaissant l'HAD et 68% de l'ensemble des médecins qui ont répondu à cette question.
- sur les 269 médecins connaissant le réseau Palliavie, 193 d'entre eux y ont recours soit 72% des médecins connaissant ce réseau et 40% de l'ensemble des médecins qui ont répondu à cette question.
- sur les 201 médecins connaissant le réseau onco38, 103 médecins l'utilisent soit 51% des médecins connaissant ce réseau et 21% de l'ensemble des médecins qui ont répondu à cette question.

Proportionnellement au nombre de médecins connaissant les structures, ce sont donc les structures d'Hospitalisation A Domicile qui sont les plus utilisées (78%), suivies par le réseau Palliavie (72%), puis le réseau onco38 (51%), puis l'Unité de Soins Palliatifs (40%) et enfin les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (33%).

c) Utilité des structures

Nous avons demandé aux médecins d'attribuer une note de 0 à 10 afin d'évaluer l'utilité des structures qu'ils connaissent.

L'Unité de Soins Palliatifs a été notée par 110 médecins sur les 162 médecins connaissant cette structure (dont 65 médecins l'utilisant). La note la plus basse donnée est de 1/10, la plus haute est de 10/10. La médiane de toutes les notes est de 9/10, le 25ème percentile étant à 8/10 (25% des médecins ont mis une note inférieure ou égale à 8/10) et le 75ème percentile à 10/10 (25% des médecins ont mis une note supérieure ou égale à 10/10). La note moyenne est de 8,7/10.

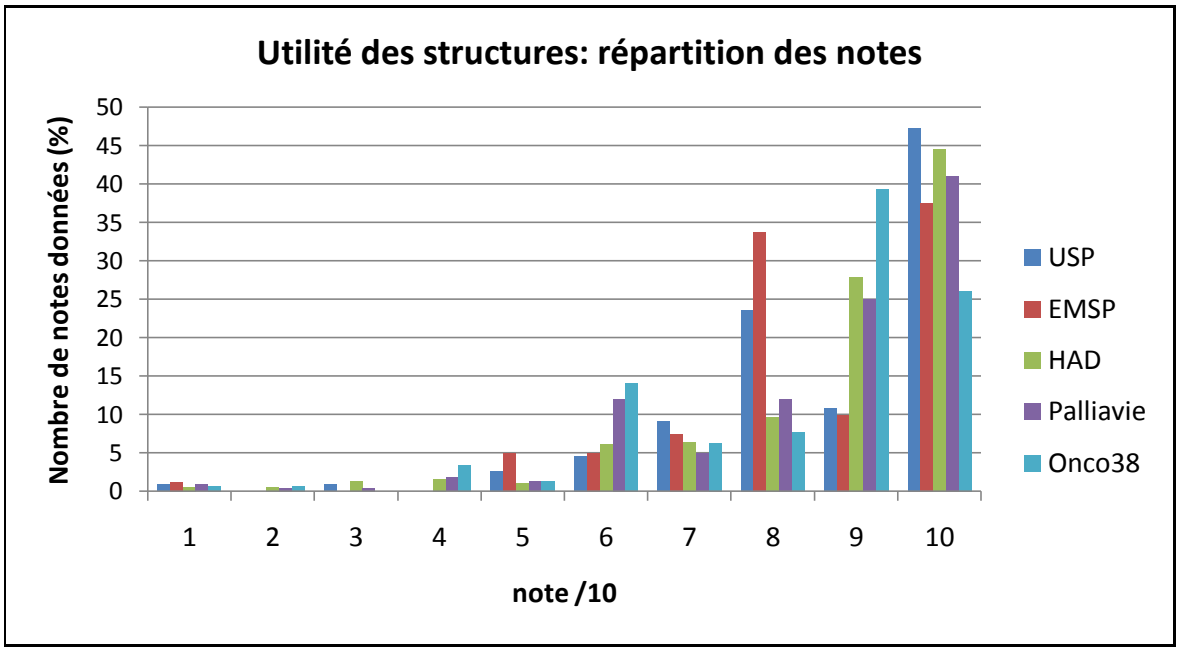
Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs ont été notées par 80 médecins sur les 124 médecins connaissant ces structures (dont 41 les utilisant). La note la plus basse est de 1/10, la plus haute de 10/10. La médiane est de 8/10, le 25ème percentile étant à 8/10 et le 75ème percentile étant à 10/10. La note moyenne est de 8,4/10.

Les structures d'Hospitalisation A Domicile ont été notées par 361 médecins parmi les 427 médecins connaissant ces structures (dont 332 les utilisant). La note la plus basse est de 0/10, la plus haute de 10/10. La médiane est de 8/10, le 25ème percentile étant à 7/10 et le 75ème percentile étant à 10/10. La note moyenne est de 8,1/10.

Le réseau Palliavie a été noté par 224 médecins sur les 269 médecins connaissant ce réseau (dont 193 l'utilisant). La note la plus basse est de 0/10, la plus haute de 10/10. La médiane est de 8/10, le 25ème percentile étant à 7/10 et le 75ème percentile à 10/10. La note moyenne est de 7,9/10.

Le réseau Onco38 a été noté par 142 médecins sur les 201 médecins connaissant ce réseau (dont 103 l'utilisant). La note la plus basse est de 0/10, la plus haute de 10/10. La médiane est de 8/10, le 25ème percentile étant à 6/10 et le 75ème percentile à 9/10. La note moyenne est de 7,5/10.

La figure suivante présente la répartition des différentes notes. Pour plus de clarté et en raison des différences d'effectifs entre les structures, ce sont les pourcentages qui apparaissent sur ce graphique et non le nombre de notes.



d) Limites des structures

Nous avons identifié quatre limites potentielles pour les différentes structures :

- l'existence d'une certaine lourdeur administrative
- des délais d'inclusion trop longs
- un secteur géographique trop restreint
- des horaires d'ouverture trop limités

Pour l'Unité de Soins Palliatifs, pour les 162 médecins qui connaissent cette structure (dont 65 qui l'utilisent), les limites retenues sont :

- des délais d'inclusion trop longs pour 49 d'entre eux (30%)
- des horaires d'ouverture trop limités pour 33 d'entre eux (20%)
- une lourdeur administrative pour 24 d'entre eux (15%)
- un secteur géographique trop restreint pour 19 d'entre eux (12%)

Pour les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, pour les 124 médecins qui connaissent ces structures (dont 41 qui les utilisent), les limites retenues sont :

- des horaires d'ouverture trop limités pour 30 d'entre eux (24%)
- une lourdeur administrative pour 22 d'entre eux (18%)
- un secteur géographique trop restreint pour 21 d'entre eux (17%)
- des délais d'inclusion trop longs pour 20 d'entre eux (16%)

Pour les structures d'Hospitalisation A domicile, pour les 427 médecins qui connaissent ces structures (dont 332 qui les utilisent), les limites retenues sont :

- une lourdeur administrative pour 120 d'entre eux (28%)
- un secteur géographique trop restreint pour 98 d'entre eux (23%)
- des horaires d'ouverture trop limités pour 98 d'entre eux (23%)
- des délais d'inclusion trop longs pour 73 d'entre eux (17%)

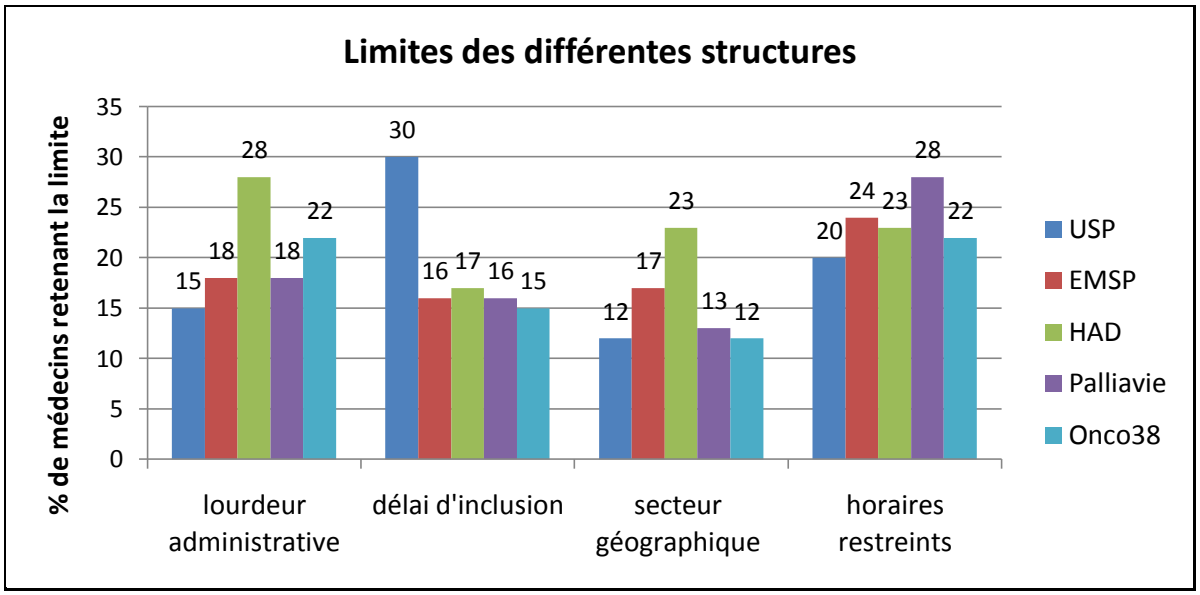
Pour le réseau Palliavie, pour les 269 médecins qui connaissent cette structure (dont 193 qui l'utilisent), les limites retenues sont :

- des horaires d'ouverture trop limités pour 76 d'entre eux (28%)
- une lourdeur administrative pour 48 d'entre eux (18%)
- des délais d'inclusion trop longs pour 43 d'entre eux (16%)
- un secteur géographique trop restreint pour 36 d'entre eux (13%)

Pour le réseau Onco38, pour les 201 médecins qui connaissent cette structure (dont 103 qui l'utilisent), les limites retenues sont :

- une lourdeur administrative pour 44 d'entre eux (22%)
- des horaires d'ouverture trop limités pour 44 d'entre eux (22%)
- des délais d'inclusion trop longs pour 31 d'entre eux (15%)
- un secteur géographique trop restreint pour 25 d'entre eux (12%)

La figure suivante reprend les limites des différentes structures. Pour homogénéiser les données, les chiffres indiqués sont les pourcentages de médecins ayant retenu la limite parmi ceux qui connaissent la structure.



5. Demandes d'avis en Soins Palliatifs

Nous nous demandions également comment font les médecins généralistes lorsqu'ils ont besoin d'un avis concernant les soins palliatifs :

- à qui s'adressent-ils ?
- quelles difficultés rencontrent-ils ?
- sont-ils satisfaits des conseils reçus ?

Les effectifs sont très variables pour la question concernant les professionnels contactés parce que les médecins n'ont pas entièrement répondu à tous les items.

Pour plus de clarté nous ne faisons apparaitre dans le tableau que le nombre de médecins déclarant contacter très souvent ou assez souvent le professionnel de santé concerné. Les résultats complets sont disponibles au paragraphe « professionnel contacté » qui se trouve à la page suivante.

Toutes les informations sont résumées dans le tableau suivant, les pourcentages sont donnés en fonction de l'effectif de chaque question :

Tableau 4: demande d'avis en soins palliatifs

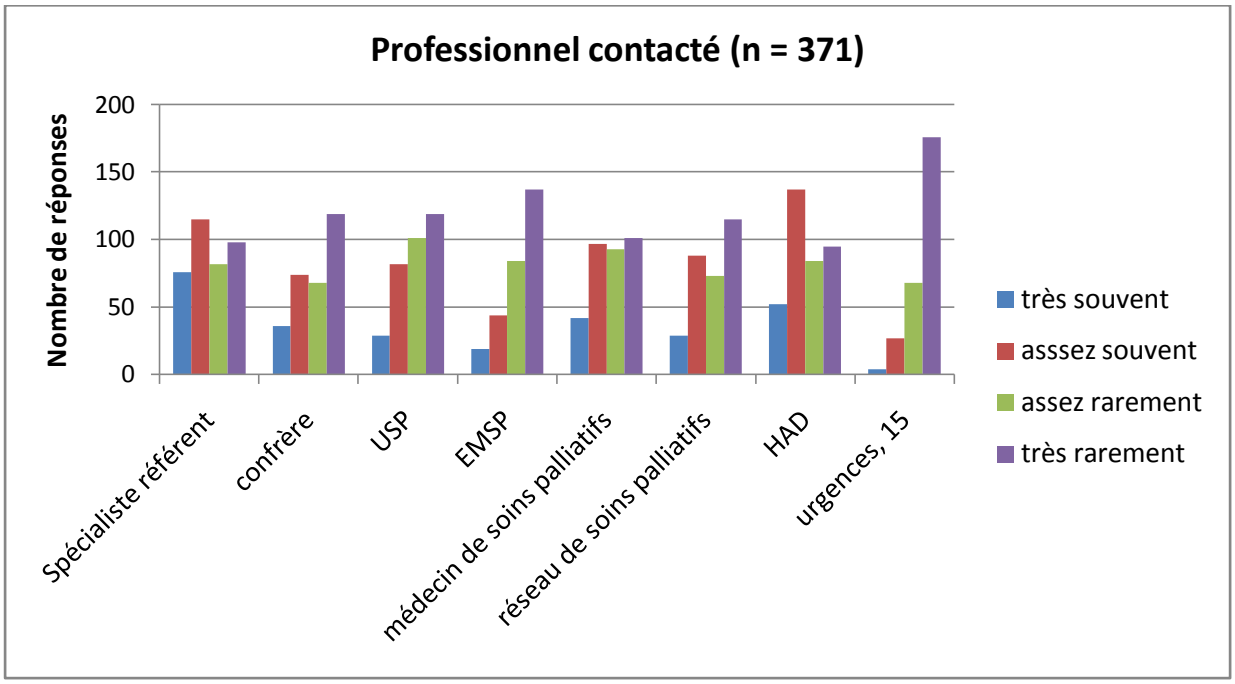
	Répondants (n=488)
Professionnel contacté, n (%)	
(effectif = 371)	
Médecin spécialiste référent	191 (51,5)
HAD	189 (50,9)
Médecin en soins palliatifs	139 (37,5)
Réseaux	117 (31,5)
USP	111 (29,9)
Confrère	110 (29,6)
EMSP	63 (17,0)
Equipe d'urgence	31 (8,4)
Difficultés rencontrées[1], n (%)	
(effectif = 468)	
Difficultés à joindre les médecins référents	245 (52,4)
Pas d'interlocuteur en dehors des heures ouvrables	211 (45,1)
Manque de temps	179 (38,2)
Difficultés à trouver un interlocuteur adapté	122 (26,1)
Satisfaction de la réponse obtenue[2], n (%)	
(effectif = 467)	
Très satisfait	93 (19,9)
Plutôt satisfait	347 (74,3)
Plutôt pas satisfait	27 (5,8)
Pas du tout satisfait	0 (0)

[1] Question à choix multiple, les médecins pouvant rencontrer différentes difficultés
[2] Question à choix simple, une seule réponse possible

a) Professionnel contacté

Dans l'ensemble cette question n'a été renseignée que de manière partielle par les médecins, ce qui explique des effectifs très différents suivant les professionnels concernés.

Notre effectif est de 371 médecins sur les 488 médecins répondants.



Globalement, on peut voir que pour obtenir un avis en soins palliatifs, les généralistes contactent préférentiellement (très souvent ou assez souvent)deux types d'interlocuteurs :

- le médecin spécialiste référent du patient pour 191 médecins (51,5%)
- un membre de l'Hospitalisation A Domicile pour 189 médecins (50,9%)

Ensuite, ils contactent très souvent ou assez souvent :

- un médecin en soins palliatifs pour 139 médecins (37,5%)
- un membre d'un réseau de soins palliatifs pour 117 médecins (31,5%)
- l'unité de Soins Palliatifs pour 111 médecins (29,9%)
- un confrère généraliste pour 110 médecins (29,6%)

Enfin, on peut voir que les structures les moins sollicitées pour des avis en soins palliatifs sont :

- les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs : seulement 63 médecins les contactent très souvent ou assez souvent (17%)
- les structures d'urgence sont les plus rarement contactées : 31 médecins seulement y ont recours souvent ou très souvent (8,4%)

b) Difficultés rencontrées

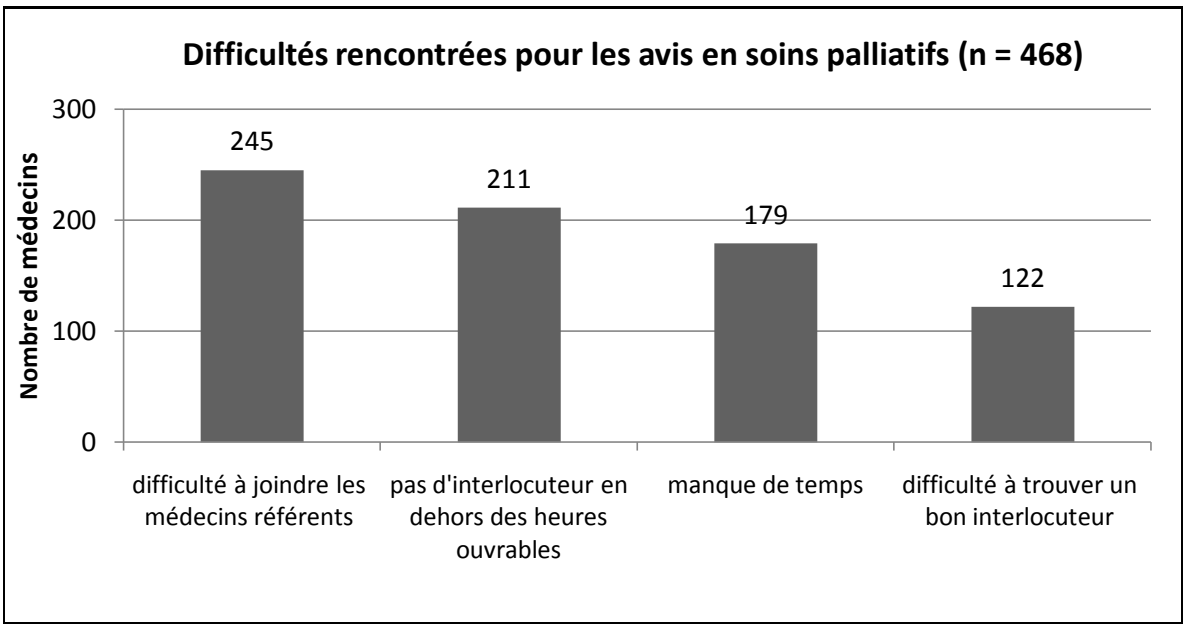
Notre effectif pour cette question est de 468 médecins : 20 généralistes n'y ont pas répondu.

Nous avions proposé quatre types de difficultés :

- manque d'interlocuteur en dehors des heures ouvrables,
- manque de temps,
- difficulté à joindre les médecins référents,
- difficulté pour trouver un bon interlocuteur référent.

Les généralistes avaient la possibilité de nous faire partager d'autres difficultés éventuelles à l'aide de la proposition « autre », cependant aucun d'entre eux ne l'a fait.

La question posée aux médecins était à choix multiple, ceux-ci pouvant en effet rencontrer différentes difficultés pour obtenir des avis en soins palliatifs.

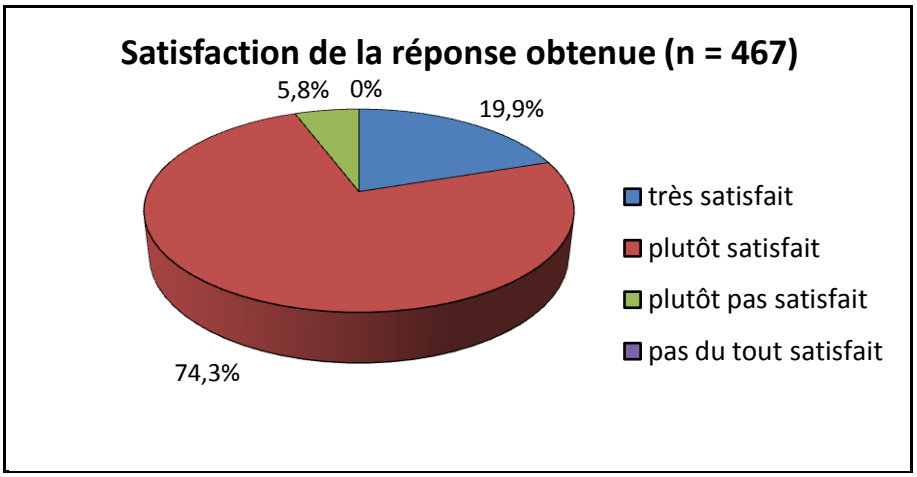


Les médecins rencontrent différents types de difficultés pour obtenir des avis en soins palliatifs :

- des difficultés à joindre les médecins référents du patient pour plus de la moitié des généralistes ayant répondu à cette question (245 médecins ce qui fait 52,4%)
- un manque d'interlocuteur en dehors des heures ouvrables pour 211 d'entre eux (45,1%)
- un manque de temps pour 179 médecins (38,2%)
- des difficultés à trouver un bon interlocuteur référent pour 122 médecins (26,1%)

c) Satisfaction de la réponse obtenue

Notre effectif pour cette question est de 467 médecins.



Pour la grande majorité d'entre eux (94,2%), les médecins sont très satisfaits (19,9%) ou plutôt satisfaits (74,3%) par rapport aux réponses qu'ils ont obtenues.

Seulement 27 médecins (5,8%) ne sont plutôt pas satisfaits et aucun des médecins n'est pas du tout satisfait des avis obtenus.

6. Permanence des soins et utilité de la permanence téléphonique de soins palliatifs

Les dernières questions de notre questionnaire portaient sur deux problématiques différentes :

- la manière actuelle dont les médecins s'organisent pour la prise en charge de leurs patients relevant de soins palliatifs en dehors des heures ouvrables, ainsi que les moments où ils se trouvent le plus souvent en difficulté.
- leur avis sur la mise en place d'une permanence téléphonique de soins palliatifs : utilité, fréquence d'utilisation potentielle et participation éventuelle à cette permanence

Le tableau suivant résume l'ensemble de ces questions, en précisant pour chaque question l'effectif de médecins qui ont donné leur avis. Les pourcentages sont exprimés en fonction de l'effectif et non en fonction du nombre total de médecins répondants.

Tableau 5 : permanence des soins et utilité de la permanence téléphonique de soins palliatifs

	Médecins généralistes (n= 488)
Prise en charge des patients hors heures ouvrables[2], n (%)	
(effectif = 472)	
Téléphone personnel du médecin	261 (55,3)
Médecin astreinte	118 (25,0)
Autre médecin (associé…)	98 (20,8)
Autre[1]	155 (32,8)
Horaire où les médecins sont le plus en difficulté[2], n (%)	
(effectif = 415)	
La journée (8h00-20h00) le week-end	190 (45,8)
Le soir (20h00-0h00)	178 (42,9)
La nuit (0h00-8h00)	146 (35,2)
La journée (8h00-20h00) en semaine	142 (34,2)
Utilité de la permanence téléphonique, n (%)	
(effectif = 484)	
Très utile	227 (46,9)
Plutôt utile	197 (40,7)
Plutôt pas utile	52(10,7)
Pas du tout utile	8 (1,7)
Fréquence d'utilisation envisagée, médiane (25ème ; 75ème perc.)	
(effectif = 379)	
Nombre d'appels par mois	1 (0,5 ; 1)
Participation à la permanence, n (%)	
(effectif = 476)	
Certainement	11 (2,3)
Probablement	35 (7,4)
Probablement pas	229 (48,1)
Certainement pas	201 (42,2)

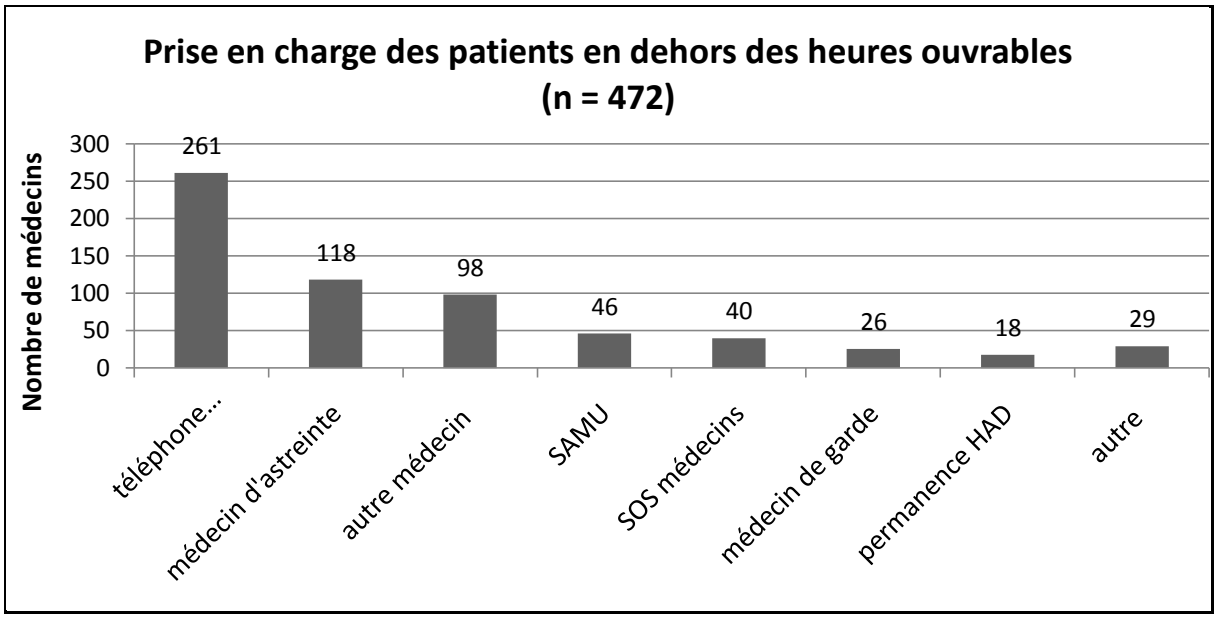
[1] dont 46 médecins faisant appel au SAMU (9,7%), 40 médecins à SOS médecins (8,5%), 26 médecins au médecin de garde (5,5%), 18 médecins à la permanence de l'HAD (3,8%)
[2] questions à choix multiple, plusieurs réponses possibles

a) Prise en charge des patients en dehors des heures ouvrables

Nous avons demandé aux médecins comment s'effectue la prise en charge de leurs patients relevant de soins palliatifs en dehors des heures ouvrables (question à choix multiple).

Ils pouvaient utiliser la case « autre » pour faire part d'un moyen non indiqué dans notre question.

16 médecins n'ont pas répondu donc l'effectif est de 472.



Sur cette figure, on voit que :

- plus de la moitié des médecins laissent leur numéro de téléphone personnel : 261 médecins sont joignables en dehors des heures ouvrables (55,3%)
- 118médecins (25,0%) préviennent le médecin d'astreinte de leur secteur
- 98 médecins (20,8%) font appel à un autre médecin : confrère associé, « de confiance »
- 159 médecins (42,7%) ont répondu « autre » à cette question

159 médecins ont formulé une autre réponse:

- 46 d'entre eux font confiance aux services du SAMU (9,7%)
- 40 médecins laissent SOS médecins gérer leurs patients en dehors des heures ouvrables (8,5%)
- 26 médecins font appel au médecin de garde (5,5%)
- 18 généralistes font confiance à la permanence de l'HAD (3,8%)
- 9 médecins se coordonnent avec le service spécialisé suivant le patient (1,9%)
- 7 généralistes laissent au domicile le dossier médical complet avec des consignes pour le médecin d'astreinte (1,5%)
- 5 médecins font confiance aux infirmières à domicile (1,1%)
- 5 généralistes utilisent les services d'urgence (1,1%)
- 1 médecin fait des directives anticipées (0,2%)
- 1 médecin rappelle lui-même le patient ou sa famille (0,2%)
- 1 médecin fait appel au cabinet d'urgences (0,2%)

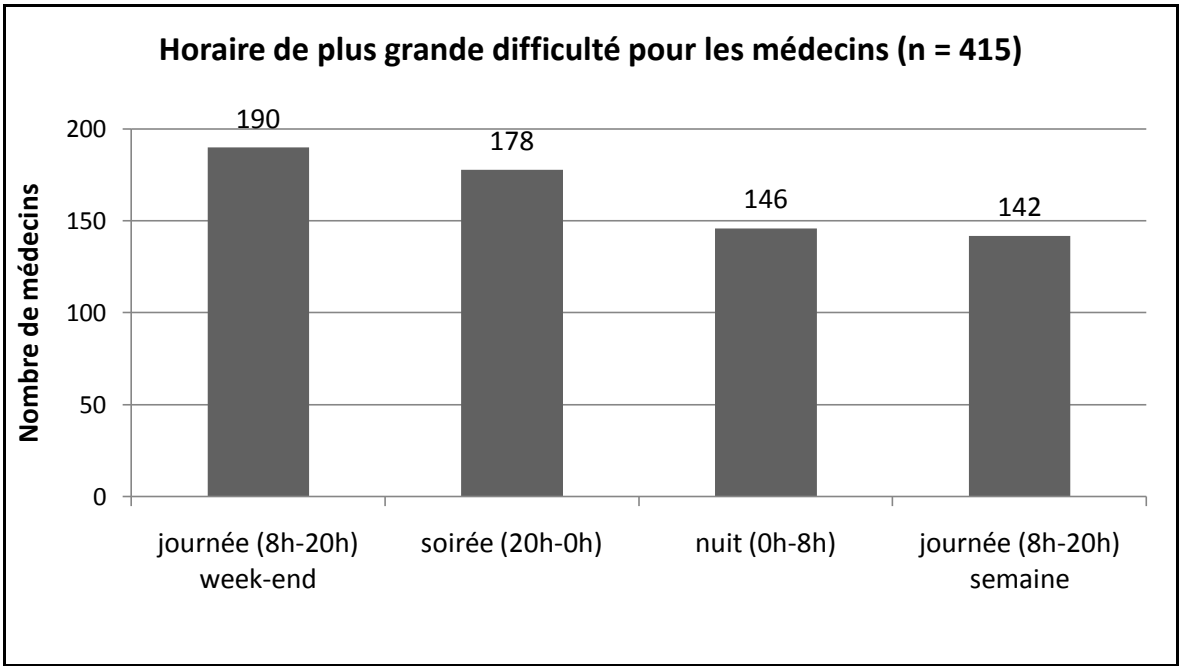
b) Horaires où les médecins se trouvent le plus souvent en difficulté

Nous avons ensuite demandé aux médecins à quel moment ils se trouvaient le plus souvent en difficulté avec leurs patients relevant de soins palliatifs.

415 médecins ont répondu à cette question.

Ils avaient le choix entre quatre tranches horaires (question à réponses multiples):

- le soir de 20h à minuit, c'est-à-dire à un horaire où travaillent encore les médecins
- la nuit de minuit à 8h
- la journée (8h-20h la semaine)
- la journée (8h-20h le week-end)



Le moment de plus grande difficulté pour la gestion des patients relevant de soins palliatifs est la journée, en week-end : 190 médecins ont coché cette case, soit 45,8% d'entre eux.

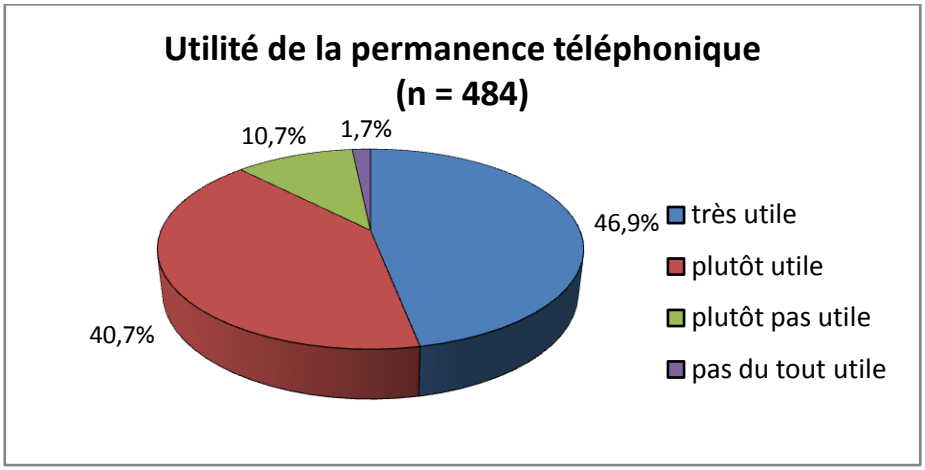
Les médecins sont ensuite surtout en difficulté en soirée (20h-minuit) pour 178 d'entre eux (42,9%).

Les généralistes se sentent le moins en difficulté la journée en semaine pour 142 d'entre eux (34,2%) et la nuit (minuit-8h) pour 146 autres médecins (35,2%)

c) Utilité de la permanence téléphonique

La question suivante portait sur l'utilité ressentie pour les généralistes d'une permanence téléphonique en soins palliatifs 24h/24.

Notre effectif pour cette question est de 484 médecins (4 médecins n'ont pas répondu).



Pour la plupart des médecins, une permanence téléphonique serait très utile (46,9%) ou plutôt utile (40,7%) ce qui représente 424 médecins (87,6%).

Seuls 60 médecins (12,4%) estiment la permanence plutôt pas utile (10,7%) ou pas du tout utile (1,7%).

d) Fréquence d'utilisation de la permanence téléphonique

Nous avons demandé aux généralistes d'estimer la fréquence mensuelle à laquelle ils recourraient à la permanence téléphonique de soins palliatifs si elle était créée.

Lorsque les médecins ont répondu deux chiffres, nous avons fait la moyenne des deux. Lorsqu'ils ont donné une fréquence annuelle au lieu d'une fréquence mensuelle, nous l'avons reportée sur un mois (par exemple trois fois par an correspond à 0,25 fois par mois).

Notre effectif pour cette question est de 379 médecins.

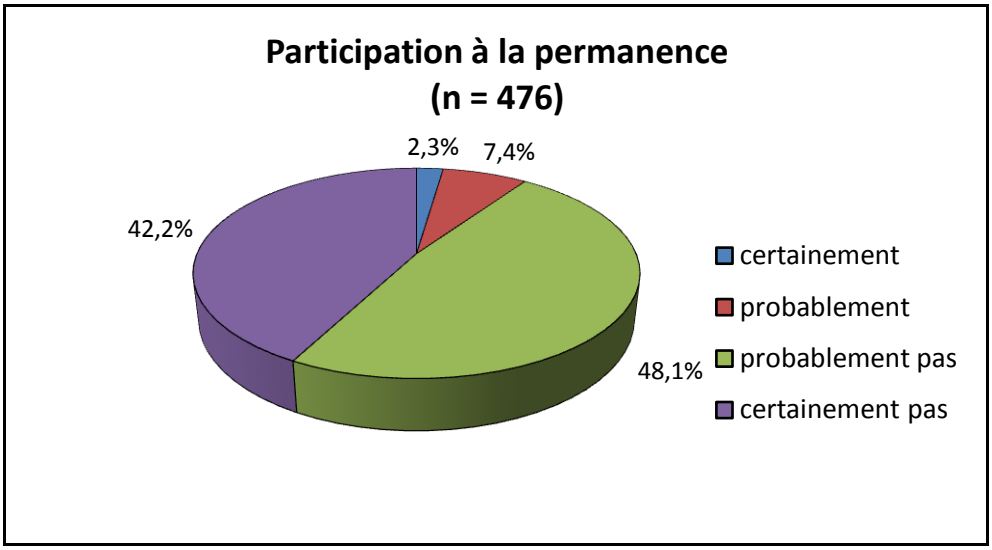
La médiane du nombre d'appels est de 1 appel par mois. Le 25ème percentile est à 0,5 appel par mois, le 75ème percentile est à 1 appel par mois. Si on regarde la moyenne, elle est de 1,2 appel par mois. Le nombre minimal d'appel est de 0 par mois, le nombre maximal de 30 fois par mois.

e) Participation éventuelle à la permanence téléphonique

Nous avons ensuite demandé aux médecins s'ils seraient prêts à participer à cette permanence téléphonique si celle-ci existait.

Notre effectif pour cette question est de 476 médecins (12 n'ont pas répondu).

Dans l'ensemble, les généralistes ne sont pas prêts à participer à la permanence téléphonique : seulement 11 médecins y participeraient certainement (2,3%) et 35 probablement (7,4%). Les autres n'y participeraient probablement pas pour 229 d'entre eux (48,1%) ou certainement pas pour 201 d'entre eux (42,2%).



7. Utilité de la permanence téléphonique en fonction des caractéristiques des répondants

Nous avons ensuite cherché à savoir s'il existait des différences de réponses en ce qui concerne l'utilité ressentie de la permanence téléphonique par rapport aux caractéristiques des répondants (âge, sexe, lieu d'exercice, mode d'exercice, formation en soins palliatifs, aisance en soins palliatifs).

Pour cela nous avons considéré que tous les médecins répondant « très utile » ou « plutôt utile » trouvaient la permanence globalement utile soit 425 médecins (87,6%). Ceux répondant « plutôt pas utile » ou « pas du tout utile » la trouvaient comme globalement inutile soit 60 médecins (12,4%).

Le tableau suivant résume ces différentes comparaisons. L'effectif total est de 484 médecins (4 médecins n'ont pas répondu à la question sur l'utilité de la permanence). Les pourcentages indiqués se réfèrent à la proportion de médecins de l'effectif ayant jugé la permanence utile ou inutile.

Tableau 6 : utilité de la permanence téléphonique en fonction des caractéristiques des répondants

	Utile (n = 424)	Inutile (n = 60)	p-value
Age, moyenne (± écart-type) *(effectif = 484)*	49,1 (9,7)	50,0 (8,5)	0,50
Sexe masculin, n (%) *(effectif = 484)*	234 (55,2)	46 (76,7)	0,002
Exercice urbain, n (%) *(effectif = 484)*	346 (81,6)	47 (78,3)	0,54
Exercice individuel[1], n (%) *(effectif = 483)*	179 (42,3)	24 (40,0)	0,73
Formation[2], n (%) *(effectif = 481)*	282 (66,8)	42 (70,0)	0,62
Aisance en soins palliatifs[3], n (%) *(effectif = 468)*	197 (48,0)	46 (79,3)	< 0,001

[1] les médecins ont été séparés en deux groupes : exercice en groupe (regroupant les associations et les maisons médicales) ou exercice isolé (regroupant les médecins ayant coché comme mode d'exercice « seul » ou « autre ».
[2] les généralistes ont été séparés en deux groupes : ceux n'ayant suivi aucune formation, et ceux ayant suivi une formation ou plus.
[3] les médecins ont été séparés en « à l'aise » (regroupant « tout à fait à l'aise » et « plutôt à l'aise ») et en « pas à l'aise » (regroupant « plutôt pas à l'aise » et «pas du tout à l'aise»).

a) En fonction de l'âge

L'âge moyen des médecins qui trouvent la permanence utile est de 49,1 ans (écart type de 9,7), celui de ceux qui la trouvent inutile est de 50,0 ans (écart type de 8,5).

La comparaison des âges en fonction de l'utilité ressentie ne retrouve pas de différence statistiquement significative (p-value = 0,50).

b) En fonction du sexe

Parmi les médecins trouvant la permanence utile il y a 234 hommes (55,2%), et 46 hommes (76,7%) parmi ceux la trouvant inutile.

La comparaison de ces variables par le test du Chi2 retrouve une différence statistiquement significative (p = 0,002) : les médecins estimant la permanence de soins palliatifs utile sont plus souvent des femmes que des hommes.

c) En fonction du lieu d'exercice

Parmi les médecins trouvant la permanence de soins palliatifs utile, il y a 346 médecins (81,6%) qui travaillent en milieu urbain ; parmi ceux la trouvant inutile, il y en a 47 (78,3%).

Le test du Chi2 ne permet pas de mettre en évidence une différence statistiquement significative entre les 2 groupes (p-value = 0,54).

d) En fonction du mode d'exercice

Pour plus de simplicité, nous avons défini deux modes d'exercice différents :

- un exercice à plusieurs qui regroupe les médecins ayant déclaré travailler en association (242 médecins) ou en maison médicale (40 médecins).
- un exercice isolé pour les généralistes ayant déclaré travailler seul (184 médecins); nous avons également inclus dans cette catégorie les médecins ayant répondu « autre » (21 médecins), la plupart d'entre eux ayant précisé qu'ils exerçaient en tant que remplaçant.

Parmi les médecins estimant la permanence utile, 179 médecins (42,3%) travaillent de manière isolée ; parmi ceux la trouvant inutile, il y en a 24 (40%).

Le test du Chi2 retrouve une p-value à 0,73 : les médecins trouvant la permanence téléphonique utile ont un mode d'exercice comparable à ceux la trouvant inutile (pas de différence statistiquement significative).

e) En fonction de la formation préalable

Pour l'analyse des données, nous avons simplement regardé si le fait d'avoir suivi une formation sur le thème des soins palliatifs quelle qu'elle soit influait sur l'utilité ressentie de la permanence téléphonique de soins palliatifs. Parmi les généralistes ayant répondu à la question sur les formations suivies, 160 médecins n'ont suivi aucune formation en soins palliatifs et 326 médecins en ont suivi au moins une.

Parmi les médecins estimant la permanence téléphonique utile, 282 médecins (66,8%) ont suivi au moins une formation ; parmi ceux la trouvant inutile, il en a 42 (70,0%).

La comparaison avec le test du Chi2 ne retrouve pas de différence statistique (p-value = 0,62).

f) En fonction de l'aisance en soins palliatifs

Là encore nous avons séparé les médecins en deux groupes pour plus de facilité :

- les médecins ayant déclaré être « tout à fait à l'aise » ou « plutôt à l'aise » ont été considérés comme « à l'aise » soit 245 médecins (51,9%)
- ceux ayant répondu être « plutôt pas à l'aise » ou « pas du tout à l'aise » ont été considérés comme « pas à l'aise » soit 227 médecins (48,1%)

Parmi les médecins trouvant la permanence utile, 197 médecins (48%) ont une certaine aisance en soins palliatifs ; parmi ceux la trouvant inutile, il y en a 46 (79,3%).

L'analyse de ces données à l'aide du test du Chi-2 permet de mettre en évidence une différence statistiquement significative (p-value <0,001) : les médecins qui se sentent peu à l'aise en soins palliatifs estiment la permanence téléphonique plus utile que ceux qui se sentent relativement à l'aise en soins palliatifs.

8. Analyse de la question libre

A la fin de notre questionnaire, nous avons tenu à laisser la parole aux généralistes pour qu'ils nous laissent leurs commentaires sur la création de cette permanence téléphonique.

241 médecins parmi les 488 répondants l'ont fait soit 49,4%.

La totalité des commentaires est visible en annexe *(annexe 6)*. Nous ne reprenons ici que les principales idées émergeant de leur lecture.

a) Commentaires positifs

Plusieurs médecins nous ont redit que la permanence téléphonique serait très utile pour eux, que ce projet était intéressant, que c'était une très bonne idée et qu'il s'agissait d'une initiative attendue.

Deux médecins soulignent l'intérêt de façon générale des permanences téléphoniques, en prenant en exemple l'astreinte téléphonique d'infectiologie du CHU de Grenoble.

Les médecins ont ensuite souligné plusieurs avantages à l'ouverture de cette permanence:

- Numéro unique, facile à joindre, 24h/24 (18 médecins)

Les médecins reconnaissent un intérêt majeur dans le fait qu'il s'agirait d'un numéro unique, avec une ligne directe, avec l'assurance de joindre un médecin compétent en soins palliatifs, ce qui représenterait un gain de temps et d'énergie pour les médecins souvent débordés. Ils soulignent la difficulté actuelle pour obtenir un référent, notamment avec des lignes hospitalières saturées et un renvoi d'interlocuteur en interlocuteur entrainant une perte de temps.

Un médecin remplaçant signale la difficulté actuelle de connaitre les structures locales avec qui travailler lors des remplacements.

Ils trouvent qu'avoir un interlocuteur compétent en soins palliatifs joignable 24h/24 serait très confortable pour eux.

- Apport de connaissances pratiques (17 médecins)

Les médecins reconnaissent qu'ils sont mal formés en soins palliatifs pour plusieurs raisons : peu de patients suivis en soins palliatifs, manque de temps pour se former et manque de formation initiale. Ils ressentent un manque de connaissances et de réflexes dans le domaine des soins palliatifs, ce que peut leur apporter un interlocuteur référent en soins palliatifs.

Ils attendent de la permanence une aide pratique, surtout en terme de thérapeutique : adaptation des antalgiques, protocoles de soins palliatifs, dosage des médicaments dans les pousse-seringues…

Ils pensent que la permanence leur permettra d'éviter des erreurs et d'avoir plus de sécurité à domicile pour les patients.

Ils estiment que cette permanence sera d'autant plus utile que les situations de soins palliatifs sont le plus souvent très complexes.

- Soutien du médecin et pluridisciplinarité (14 médecins)

Les médecins se sentent particulièrement seuls devant leurs patients relevant de soins palliatifs à domicile. Ils attendent aussi de la permanence une écoute active pour atténuer cette sensation de solitude. Ils ont besoin d'être confortés dans leurs décisions, également pour acquérir une certaine assurance face aux patients ou à leurs familles. Ils ressentent particulièrement ce besoin lorsqu'il s'agit de patients qu'ils ne connaissent pas (notamment en garde).

Ils ont besoin de confronter leurs décisions avec l'avis d'un interlocuteur compétent et recherchent une pluridisciplinarité pour la prise de décisions. Cette pluridisciplinarité est notamment recherchée pour les patients qui ne sont pas pris en charge par un autre réseau de soins palliatifs.

- Intérêt pour le patient (6 médecins)

Les généralistes pensent qu'une permanence téléphonique de soins palliatifs permettrait une meilleure prise en charge des patients et une meilleure réflexion pour les prises de décisions.

Ils pensent arriver avec cette permanence à mieux gérer les symptômes inconfortables pour le patient et tout particulièrement les manifestations douloureuses et parvenir ainsi à une prise en charge de qualité à domicile, ce qui permettrait de suivre plus de patients relevant de soins palliatifs en ambulatoire. Ils estiment que cette permanence pourrait limiter les recours aux services d'urgence et diminuer le nombre d'hospitalisations de ces patients.

- Orientation vers les bonnes structures (3 médecins)

Les généralistes souhaitent que la permanence leur permette une orientation appropriée vers les structures existantes, qu'elle assure un rôle de coordination entre ces structures. Ils aimeraient qu'en cas de besoin d'hospitalisation, notamment le week-end, le médecin de la permanence puisse leur donner accès à l'unité de soins palliatifs ou à des lits dédiés de soins palliatifs.

- Formation des généralistes (2 médecins)

Les médecins reconnaissent un rôle de formation à cette permanence et estiment qu'elle sera surtout utile aux jeunes médecins non formés. Ils espèrent qu'elle leur permettra d'acquérir une certaine compétence en soins palliatifs et qu'ils en auront ainsi de moins en moins besoin.

b) Commentaires négatifs

Tous les médecins ne sont pas favorables à la mise en place d'une permanence téléphonique de soins palliatifs et certains n'en ressentent pas le besoin pour différentes raison :

- Faible nombre de patients en soins palliatifs (6 médecins)

Plusieurs médecins nous signalent suivre très peu de patients relevant de soins palliatifs à domicile. Ils ne pensent donc avoir besoin d'une telle permanence que de manière très ponctuelle et n'en ressentent par conséquent pas forcément le besoin.

- Situations d'urgence en soins palliatifs très rares (6 médecins)

Les médecins estiment que les situations d'urgence en soins palliatifs sont rares, notamment si les problèmes sont anticipés avec éventuellement des prescriptions anticipées réalisées avec l'aide des structures existantes. Ils pensent que les problèmes à domicile pour les patients relevant de soins palliatifs ne sont généralement pas urgents et peuvent être différés aux heures ouvrables.

- Structures existantes actuellement suffisantes (12 médecins)

Certains médecins pensent que les structures actuelles en soins palliatifs sont suffisantes, notamment les structures d'hospitalisation à domicile (dont il faudrait étendre les secteurs).

Ils ont peur que l'ouverture d'une permanence téléphonique multiplie encore le nombre de référents possibles et un médecin considère que ce serait une offre redondante avec ce qui existe déjà.

Lorsqu'ils ont besoin d'un conseil, ils arrivent à l'obtenir en appelant les centres de cancérologie ou les médecins des différentes structures existantes.

- Manque de connaissance du dossier du patient (3 médecins)

Les généralistes reconnaissent comme limite à cette permanence le fait que le médecin expert joignable n'aura pas accès au dossier du patient contrairement aux réseaux ou aux structures d'hospitalisation à domicile.

- Difficultés pratiques pour l'ouverture de la permanence (5 médecins)

Certains médecins soulignent les difficultés pratiques pour ouvrir cette permanence et notamment pour trouver le budget et les médecins experts.

c) Suggestions

Certains médecins ont fait des suggestions pour cette permanence téléphonique :

- Horaires de la permanence (7 médecins)

Plusieurs médecins estiment qu'une permanence 24h/24 n'est pas forcément nécessaire. Ils pensent qu'un horaire de 8h à minuit serait peut-être suffisant, d'autant plus que les gardes de médecine générale s'arrêteront bientôt à minuit. Au contraire d'autres médecins soulignent le confort qu'apporterait une permanence téléphonique 24h/24.

Les médecins discutant des horaires de la permanence soulignent l'intérêt d'avoir un référent en soins palliatifs joignable le week-end et le vendredi soir, pour faire face à l'angoisse générée à l'approche d'un week-end.

- Utilisateurs de la permanence (7 médecins)

Certains médecins pensent que cette permanence devrait être ouverte également aux patients et à leurs familles, ainsi qu'à la personne de confiance désignée.

D'autres au contraire préfèrent que la permanence ne soit joignable que par les généralistes au moins la journée, éventuellement ouverte aux patients et à leurs familles la nuit. Ils ont peur qu'en ouvrant la permanence aux patients la journée, ceux-ci appellent directement la permanence en laissant de côté le médecin traitant.

- Dossier médical du patient (3 médecins)

Quelques médecins suggèrent une centralisation des dossiers des patients relevant de soins palliatifs à domicile, qui seraient remplis par le généraliste et tenu à jour régulièrement. Ce dossier serait consultable par le médecin assurant la permanence téléphonique.

d) Divers

Certains médecins ont profité de l'espace de parole accordé pour faire part de différentes autres remarques :

- Difficultés rencontrées à domicile pour la gestion des soins palliatifs

Ils soulignent un manque de temps et de disponibilité, rendant la gestion de patients relevant de soins palliatifs très difficile, d'autant plus que ces soins sont très chronophages et que le nombre de ces patients est très variable suivant les moments.

Ils ont également des difficultés pratiques comme l'accès à certains médicaments en ambulatoire (ex : Hypnovel®), ou la gestion de problèmes sociaux ou économiques entourant la fin de vie.

Plusieurs médecins ont l'impression d'être tenus un peu à l'écart des décisions concernant leurs patients en fin de vie, notamment par les centres de cancérologie ou encore les structures d'hospitalisation à domicile.

- Remarques sur les structures existantes

Plusieurs médecins en ont profité pour nous faire des remarques sur les structures déjà existantes, que ce soit en positif (excellente compétence des structures existantes…) ou en négatif (secteur trop restreint, lourdeur administrative, délais d'inclusion…).

Un médecin trouve difficile d'intégrer les fonctionnements des différentes structures en soins palliatifs et les spécificités de chacune.

Plusieurs médecins nous ont remerciées pour la feuille des coordonnées des différentes structures que nous avions jointe au questionnaire. Un médecin suggérait que cette feuille soit distribuée par le conseil de l'ordre aux médecins lors de leur installation.

IV. Discussion

1. Méthode

a) Choix de la population

Nous avons choisi d'utiliser comme base de données le fichier ADELI de la DDASS de l'Isère. En effet, ce fichier est plus complet que les pages jaunes puisqu'il contient également les médecins remplaçants. Nous avions demandé la liste des médecins généralistes au Conseil de l'Ordre de l'Isère qui n'a pas accepté de nous la communiquer : il ne diffuse pas cette liste, même dans le cadre d'un travail de thèse visant à aider le médecin dans l'exercice de son métier.

b) Questionnaire

Nous avons choisi d'envoyer le questionnaire par voie postale et non de joindre les médecins par téléphone vu l'importance de l'effectif.

Notre questionnaire comprend un certain nombre de questions à choix multiple (QCM). Pour certaines questions, il existe une ambiguïté dans les réponses apportées par les médecins généralistes : est-ce qu'ils n'ont pas coché de réponse parce qu'ils ne se prononcent pas, qu'ils n'ont pas d'avis sur l'item ou bien parce qu'ils ne sont pas d'accord ? Nous aurions peut-être dû ajouter une case « non réponse ».

De même dans la question 6 sur les demandes d'avis en soins palliatifs, il manque peut-être une case « jamais », ce qui pourrait expliquer qu'elle n'ait pas été bien renseignée par les médecins.

c) Critères d'exclusion

Nous avons exclu les médecins n'exerçant pas en libéral ou ne pratiquant pas la médecine générale car la permanence téléphonique en soins palliatifs sera initialement uniquement adressée aux médecins généralistes libéraux.

Nous avons secondairement exclu les questionnaires où le nombre de patients suivis en soins palliatifs était de 0 soit 42 questionnaires ce qui a probablement biaisé les résultats de notre étude. Nous avons estimé que puisque ces médecins n'avaient pas ce type de patient, ils ne pouvaient pas répondre au reste de nos items. Pour appuyer ce raisonnement, il faut d'ailleurs noter qu'une très grande majorité de ces questionnaires était de toute manière exclue du fait du manque de réponses données sur tout le questionnaire (28 questionnaires sur 42 soit 66%).

Nous avons également choisi d'exclure les questionnaires qui avaient moins de 7 questions complétées sur 13 (soit 37 questionnaires) qui nous semblaient peu interprétables, mais ceci peut également fausser un peu les résultats de notre enquête.

2. Taux de réponses

Le grand nombre de réponses obtenues (47,5%) montre un intérêt certain des médecins généralistes pour les soins palliatifs. Le fait qu'ils prennent le temps de remplir les questionnaires montre qu'ils attendent des aides dans ce domaine, que pour eux les soins palliatifs sont un sujet de préoccupation dans leur pratique quotidienne.

Ceci s'explique aussi par le fait que les médecins avaient une enveloppe pré-timbrée pour renvoyer leur réponse. Le fait de leur expliquer le but de notre enquête par un courrier joint au questionnaire a permis aussi peut-être de les inciter à répondre.

De plus, en faisant une relance à 1 mois nous avons augmenté notre taux de réponses en récoltant encore 290 questionnaires soit 22,6% du taux de réponses total.

Il faut noter également que des études récentes sur les soins palliatifs ont eu des taux de réponses importants. La thèse de Caroline BOLZE-DE BALZAIRE sur l'évaluation de la connaissance de la loi Léonetti par les médecins généralistes a eu un taux de réponse de plus de 55%.Elle avait utilisé le même type de méthode : l'envoi d'un courrier auprès des médecins généralistes avec une enveloppe pré-timbrée et une relance [10].

3. Population étudiée

Par rapport aux caractéristiques des répondants, on se rend compte que les médecins répondants sont le plus souvent des femmes, plus jeunes que les non répondants et qui travaillent le plus souvent en zone rurale. Ce sont donc ces populations qui sont le plus intéressées par notre étude.

a) Age

En ce qui concerne la différence d'âge entre notre population et la population globale des médecins généralistes, cela montre que les plus jeunes médecins recherchent davantage de réponses et d'aide que les médecins plus âgés : ceci s'explique très probablement par leur moins grande expérience. Peut-être aussi que les médecins plus jeunes sont plus disponibles de façon générale pour répondre à des enquêtes.

b) Lieu d'installation

Les médecins en zone rurale ont également été plus nombreux à répondre que ceux en zone urbaine. Dans sa thèse, Claire GRANDIN DE L'EPREVIER a montré que les principales difficultés ressenties par les médecins généralistes lors de la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs sont le fait d'être seuls face aux décisions à prendre pour 51% d'entre eux, seuls face à leur ressenti pour 38%, seuls face à leurs responsabilités pour 37%, et le fait de faire face à leur solitude en tant que médecin pour 35% [4]. On peut imaginer que ces ressentis sont plus importants chez les médecins généralistes ruraux qui sont plus isolés, ce qui pourrait expliquer qu'ils aient été plus nombreux à répondre et à être intéressés par notre travail.

c) Sexe

Les femmes ont été plus nombreuses à répondre. De par notre expérience personnelle, nous pouvons faire le constat que dans le milieu des soins palliatifs, les médecins sont le plus souvent des femmes ; sont-elles plus sensibles à la question de la souffrance et de la mort que leurs confrères masculins ? Il est difficile d'aller plus loin dans l'analyse de cette tendance car d'autres facteurs peuvent intervenir, comme par exemple la recherche d'un travail en milieu institutionnel…

4. Médecins généralistes et soins palliatifs

Notre étude montre que les médecins suivent 3 patients en soins palliatifs par an (médiane). Les études retrouvent actuellement en moyenne 4 patients par an, c'est le cas par exemple d'une enquête présentée en 2005 au congrès de la SFAP par C. BONNET-EYMARD [11], ou encore de la thèse de C. VANTOMME (moyenne de 4,4 patients) [12]. Notre moyenne est également de 4, mais nous avons trouvé plus intéressant de nous intéresser à la médiane.

Dans notre étude, deux tiers des médecins ont suivi dans leur carrière au moins une formation sur le thème des soins palliatifs, dont 70% une formation médicale continue et 6,4% un diplôme universitaire ou inter universitaire. Ces chiffres se retrouvent dans d'autres études notamment celle de B. DELATTRE et B. DENEUVILLE sur la prise en charge des patients relevant de soins palliatifs en médecine générale où 63,3% des médecins avaient suivi une FMC et 7% un DU. Dans cette thèse, 1/5^{ème}des médecins généralistes estimaient que leur manque de formation en soins palliatifs les gênait dans leur pratique [13].

51,9% des répondants se disent à l'aise en soins palliatifs, mais c'est une notion difficile à évaluer puisqu'il s'agit d'un ressenti, d'une donnée subjective. Cependant on voit dans notre étude que le manque de formation des médecins généralistes se répercute sur leur aisance en soins palliatifs ($p<0,001$).

5. Médecins généralistes et structures

a) Connaissance et utilisation des structures

Le fonctionnement des différentes structures et leurs fonctions respectives sont détaillés dans la première partie de notre thèse (pages 14 à 19).

Les médecins généralistes connaissent (pour 88% d'entre eux) et utilisent (pour 68% d'entre eux) le plus souvent et de très loin l'HAD, puis viennent ensuite les réseaux Palliavie (connaissance : 56%, utilisation : 40%) et onco38 (connaissance : 41% et utilisation : 21%) et enfin les structures hospitalières avec les EMSP (connaissance : 26% et utilisation 8%) et les USP (connaissance 33% et utilisation 13%).

Les structures les plus usitées sont donc celles qui laissent le médecin généraliste au centre de la prise en charge de ses patients.

L'USP fait partie des moins connues :1/3 seulement des généralistes la connaissent. Il faut savoir que c'est encore une jeune structure en Isère. En effet, l'USP de Grenoble n'a vu le jour qu'en décembre 2009.

Les EMSP que ne connaissent qu'1/4des généralistes sont pourtant des structures d'accompagnement pouvant se déplacer au lit des malades ou pouvant les recevoir en consultation pour certaines.

Il faudrait donc réfléchir à des moyens pour mieux faire connaitre les EMSP : organiser des EPU sur le sujet pour les généralistes, diffuser des informations par le biais de l'ordre des médecins (site internet ou bulletin du conseil de l'ordre), ou encore demander à l'HAD, qui elle est bien connue des généralistes, d'informer les acteurs de soins autours du patient de l'existence et du fonctionnement des EMSP.

b) Utilité des structures

De façon globale, les médecins généralistes trouvent ces structures utiles avec une médiane cotée à 8 sur 10 pour les réseaux, l'HAD et l'EMSP. La médiane atteint même 9 sur 10 pour l'USP.

Toutefois il faut noter que la répartition des valeurs des utilités est différente selon les structures.

Les notes des EMSP et de l'USP ont une répartition plus restreinte avec pour 25ème percentile 8 et pour 75ème percentile 10.

Celles de l'HAD et de Palliavie sont plus dispersées avec pour 25ème percentile 7 et pour 75ème percentile 10.

Enfin celle d'Onco38 est plus basse avec pour 25ème percentile 7 et pour 75ème percentile 9.

Cela signifie que les médecins généralistes sont plus unanimes sur l'utilité de l'EMSP et de l'USP. Quoiqu'il en soit, ils restent satisfaits de ces différents intervenants.

c) Les limites des structures

La principale limite de l'USP est le délai d'inclusion retrouvé chez 30% des généralistes. Il faut dire que les USP sont des petites structures (celle de Grenoble ne comporte que 10 lits), ce qui explique peut-être les délais. Mais qu'appelle-t-on un délai trop long ? Actuellement sur l'USP de Grenoble, les patients sont accueillis dans les quelques jours suivant l'appel, souvent dans les 24 à 48 heures en fonction de la disponibilité des lits.

La seconde limite de l'USP concerne les horaires restreints d'ouverture (22%). Pourtant l'USP est une unité d'hospitalisation, ouverte 24h/24, donc ces résultats sont surprenants. Ceci montre la mauvaise connaissance des structures par beaucoup de généralistes, et notamment de l'USP, ce qui peut s'expliquer du fait de la nouveauté de cette structure (ouverture en décembre 2009). Pourtant, certains généralistes appellent l'USP le week-end pour avoir des avis pour leurs patients relevant de soins palliatifs : la permanence de l'USP est donc connue par certains médecins mais pas par tous.

Cette limite est également retrouvée pour les EMSP (24%). En effet ces structures ne sont ouvertes et joignables qu'en semaine et en journée.

Concernant l'HAD, les médecins généralistes font surtout face à sa lourdeur administrative (28%). Cette limite est également retrouvée pour le réseau Onco38 (22%).

L'autre problème de l'HAD d'après les médecins répondants est son secteur géographique restreint. Pourtant l'HAD de Grenoble couvre tout le département de l'Isère à l'exclusion des secteurs respectifs des autres HAD pouvant intervenir (HAD du voironnais, de Chambéry, de Vienne…) : il n'y a donc aucun endroit hors secteur pour l'HAD en Isère. Ceci témoigne donc d'une mauvaise connaissance du fonctionnement de l'HAD par les médecins généralistes.

Les médecins généralistes estiment également, que les horaires restreints sont une limite pour les HAD (23%), et les réseaux Palliavie (28%) et Onco38 (22%). Cependant, si Onco38 et Palliavie n'assurent pas de permanence en dehors des heures ouvrables, ce n'est pas le cas des structures d'HAD en Isère. Toutes les HAD d'Isère que nous avons interrogées nous ont dit avoir une permanence téléphonique 24h/24 7j/7, généralement assurée en première ligne par une infirmière, avec possibilité de joindre en seconde ligne un médecin coordonnateur de l'HAD. Cette permanence de l'HAD est à disposition des patients, de leur entourage et des soignants intervenant à leur domicile. Là encore, on se rend compte que les médecins ne connaissent que de façon incomplète le mode de fonctionnement de l'HAD.

6. Médecins généralistes et avis en soins palliatifs

Actuellement, on remarque que les médecins généralistes demandent surtout des conseils auprès du médecin spécialiste de leur patient ou auprès de l'HAD, donc auprès des médecins connaissant le dossier.

Les médecins généralistes sont très satisfaits de ces avis (94,2% sont très ou plutôt satisfaits). Leur problème n'est pas tant le résultat de l'avis mais son obtention. Les médecins estiment avoir des difficultés à joindre les médecins référents pour 52,4% d'entre eux. Les médecins généralistes doivent faire face également à un manque de temps (38,2%).

On trouve un taux de satisfaction par rapport aux avis obtenus similaires dans une enquête réalisée en Angleterre : 88% des médecins avaient une bonne satisfaction des avis obtenus [14].

On retrouve également dans de nombreux commentaires laissés par les médecins cette difficulté à joindre des médecins, en particulier ceux du CHU avec des lignes hospitalières saturées, et une grande difficulté à joindre le bon interlocuteur (renvoi de personne en personne…).

Ces données se retrouvent dans la thèse de Marion GIRAUD sur la coopération ville-hôpital du point de vue des médecins généralistes. 44% des généralistes interrogés rapportaient des problèmes pour joindre les médecins spécialistes au CHU de Grenoble avec, de ce fait, un temps perdu considérable sur leur activité [15].

Dans une étude de J. ELY sur les difficultés qu'ont les généralistes à répondre aux questions qu'ils se posent en consultation, sur toutes leurs interrogations, ils ne cherchaient que 55% des réponses. Parmi les réponses cherchées, ils ne trouvaient pas la réponse dans 28% des cas, et la trouvaient avec difficulté dans 31%. Parmi les limites retrouvées pour l'obtention de ces réponses, le manque de temps est mis en avant dans 19% des cas, le fait de ne pas savoir où chercher dans 8% [16].

C'est là l'un des intérêts majeurs de la mise en place de la permanence téléphonique pour les médecins : avoir un numéro facile à joindre, et unique, ce qui devrait leur permettre d'obtenir les avis dont ils ont besoin de façon rapide, sans dépenser du temps si précieux en ambulatoire.

7. Permanence de soins pour les patients en soins palliatifs actuellement

En dehors des heures ouvrables, plus de la moitié des médecins généralistes (55,3%) laissent leur numéro de téléphone personnel à leur patient en soins palliatifs. Ce résultat a également été retrouvé dans la thèse de Marie BOUVAIST « fiche réflexe soins palliatifs : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile » : les médecins généralistes avaient alors déclaré laisser leur numéro de téléphone à leur patient pour 65% d'entre eux [17]. Ils décident donc de rester au centre de la prise en charge de leur malade, et de continuer à l'accompagner lui et sa famille jusqu'à la fin.

Certaines études étrangères retrouvent même des chiffres plus élevés. Dans une enquête réalisée en Angleterre, ¾ des médecins ont déclaré assurer personnellement des soins palliatifs en dehors des heures ouvrables [18].

Le fait que plus de la moitié des médecins laissent leur téléphone en cas de besoin est un argument pour ouvrir la permanence 24h/24 et non jusqu'à minuit seulement : il faut soutenir ces médecins qui s'impliquent auprès de leurs patients.

Dans une étude anglaise, on peut voir que 60% des généralistes souhaitent l'accès aux équipes spécialisées en soins palliatifs 24h/24 [18].

On voit également que les médecins généralistes, en dehors des heures ouvrables, préviennent le médecin d'astreinte (25%). D'autres font confiance aux structures d'urgence comme le 15 (9,7%), ou SOS médecins (8,5%). Quelques-uns s'appuient sur la permanence de l'HAD (3,8%).

Les médecins généralistes se sentent en difficulté principalement la journée le week-end (45,8%) et le soir de 20h00 à 0h00 (42,9%). En effet, ils font souvent face à un sentiment de solitude et ressentent le manque d'accessibilité à une aide le week-end et le soir, comme retrouvé dans la thèse de C. BOUTEVILLE [19].

Le moment où ils sont moins demandeurs d'aide est en journée la semaine (34,2%) et la nuit de minuit à 8h00 (35,2%). Ceci s'explique par le fait que durant les heures ouvrables, ils peuvent joindre des structures déjà existantes (USP, EMSP, HAD, réseaux) ou les médecins spécialistes référents de leurs patients.

Nous avions choisi comme limite 20h pour notre questionnaire en nous basant sur l'heure de début de la permanence des soins en libéral. Cette limite est un peu arbitraire : il est probablement bien plus difficile d'obtenir un avis en soins palliatifs entre 18h et 20h qu'entre 14h et 16h par exemple, les différentes structures de soins palliatifs n'étant généralement joignables que jusqu'à 17 ou 18h.

Pour la nuit, il existe déjà une difficulté à maintenir une permanence de soins générale. Il serait donc intéressant de recueillir l'avis des médecins travaillant la nuit, notamment ceux de SOS médecins pour l'agglomération grenobloise et de 24h/24 médecins sur Bourgoin-Jallieu. A elles deux, ces structures permettent de couvrir environ la moitié de la population iséroise. Si elles estiment cette permanence utile, ce serait un argument majeur pour ouvrir la permanence 24h/24.

8. Exemples de permanences en soins palliatifs ailleurs qu'en Isère

a) En France

En France, d'autres types d'astreintes existent. La plupart sont assurées par des infirmières ou des médecins et font partie du fonctionnement d'une HAD ou d'un réseau.

Concernant les structures d'HAD, il existe généralement une astreinte de première ligne assurée par une infirmière formée, qui peut joindre à son tour un médecin coordonnateur (astreinte de seconde ligne).

Des astreintes assurées par des médecins existent également. Le réseau parisien Quiétude a créé une ligne téléphonique ouverte 24h sur 24 à tout personnel médical ou paramédical ainsi qu'aux patients et à leur entourage. Il ne répond qu'aux demandes concernant les patients qui appartiennent au réseau. En moyenne il y a 2 appels par patient pendant la période où il est suivi par le réseau. Dans 88% des cas, les appels à la permanence téléphonique du réseau permettent de régler les problèmes sans avoir recours à une hospitalisation. Un de ses grands avantages est que le médecin d'astreinte a accès à un dossier médicalisé très régulièrement mis à jour [20].

Dans l'Est de l'Ile de France, une permanence téléphonique existe depuis 2001 : elle est assurée par des médecins de soins palliatifs de 6 structures hospitalières différentes. Le numéro d'appel est unique et aboutit à un standard qui rebascule l'appel sur le médecin d'astreinte [21]. En 2008, il y a eu 317 appels concernant 83 patients dont 16 appels concernant des patients inconnus du réseau. Concernant la répartition des appels, elle était de 43% la nuit en semaine, 38% la journée en week-end, 19% la nuit en week-end. L'appelant était un soignant dans 28% des cas, la famille dans 65%, le patient dans 7%. La durée d'appel moyenne était de 15 minutes environ. Seulement 8 hospitalisations ont été réalisées. Le budget annuel de fonctionnement est aux alentours de 20000 euros. La permanence ayant bien rempli son rôle, elle est reconduite d'année en année depuis 2001 [22].

À Nice, une unité d'urgences palliatives a été testée : lors d'un appel au SAMU pour un patient relevant de soins palliatifs, une équipe comprenant un infirmier et un bénévole partait à domicile où elle été rejointe par un médecin souvent généraliste. En un an (période d'inclusion), 130 patients ont été inclus pour un total de 272 appels. L'équipe d'intervention, avec une évaluation à domicile et un soutien de l'entourage, a permis de diminuer considérablement le nombre d'hospitalisations en urgence (de 48 à 14%). Ainsi on peut voir qu'une bonne gestion des soins palliatifs à domicile permet une réduction des hospitalisations en urgence [23].

b) Dans d'autres pays

Aux Pays-Bas, depuis 2003, il existe une astreinte téléphonique 24 heures sur 24 assurée par des médecins généralistes formés aux soins palliatifs, ouverte à tous les professionnels de santé [24 ; 25 ; 26]. Les avis ont été de plus en plus nombreux au fil des années. Les professionnels demandant les avis sont essentiellement les médecins généralistes. Ils représentent près de 90% des appels. Ils sont satisfaits des conseils donnés et du fonctionnement de cette astreinte à plus de 95% [27].

En Australie, il existe également par endroits un système de permanence téléphonique de soins palliatifs 24 heures sur 24. Cette permanence est assurée par des infirmières formées, et est mise à disposition des patients et des soignants. La durée moyenne d'un appel est de 12 minutes, 78% des appels ont lieu entre 18h et minuit [27 ; 28].

En Angleterre, des systèmes de permanences téléphoniques ouvertes 24 heures sur 24 existent aussi. La permanence est assurée par un médecin ou une infirmière formée. Des études ont montré que 55% des appels provenaient de généralistes et 34% d'infirmières. Dans 59% des cas, cela concernait un problème de gestion de la douleur et notamment une adaptation d'un traitement par morphinique [29 ; 30].

9. Utilité de la permanence téléphonique

87,6% des médecins généralistes répondants ont jugé l'initiative de créer une permanence téléphonique et la trouvent en grande majorité très utile ou plutôt utile. Cela montre bien qu'ils sont en demande pour être aidés dans la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs. Le fait de mettre en place un numéro unique représente pour eux un gain de temps.

Un mémoire lyonnais en 1995 montrait que 80% des médecins de Rhône-Alpes étaient intéressés par l'aide de confrères spécialisés en soins palliatifs [31].

On peut remarquer que les femmes trouvent cette permanence plus utile que les hommes ($p=0,002$), ainsi que les médecins qui se sentent moins à l'aise en soins palliatifs ($p<0,001$). Les critères liés au lieu d'exercice, aux formations suivies ou à l'âge n'ont pas d'influence sur ce paramètre.

Le fait que les femmes trouvent la permanence plus utile peut, entre autres, expliquer la différence entre la population des répondants et des non répondants. Peut-être aussi qu'elles hésitent moins que les hommes à chercher des réponses quand elles rencontrent des difficultés ?

Pour les médecins généralistes, le fait d'avoir suivi une formation ne diminue pas l'utilité ressentie de la permanence téléphonique. C'est pourtant ce que l'on aurait pu croire de prime abord, leurs connaissances en soins palliatifs étant sensées être plus importantes. Ceci s'explique peut-être par le fait que ces médecins ont une sensibilité accrue aux problèmes concernant les soins palliatifs. Leur formation leur a probablement permis de se poser les bonnes questions.

Une astreinte en infectiologie a été mise en place sur le CHU de Grenoble pour aider, entre autres, les médecins généralistes dans leur exercice. Cette astreinte d'infectiologie a été étudiée par une enquête, réalisée sur Grenoble en 2009 par M. CAILLIS [32] : les médecins apprécient l'accueil et la disponibilité de ces médecins spécialistes. Ils aiment l'accès rapide à une information les aidant à la prise en charge de leur patient (86%) et sont très largement satisfaits par ce système et les avis donnés (98% des médecins interrogés).

Pour améliorer la coopération ville-hôpital, qui a été étudiée dans la thèse de M. GIRAUD, ils proposent d'ailleurs de créer des astreintes téléphoniques dans chaque service hospitalier [14], ce qui résoudrait le problème d'accessibilité des médecins hospitaliers et qui diminuerait le temps perdu par les médecins généralistes à essayer de les contacter. La création de cette permanence téléphonique en soins palliatifs répond donc à cette demande. Elle avait déjà été proposée dans deux thèses grenobloises [4 ; 33] dans le but d'aider les médecins généralistes.

La fréquence d'utilisation de la ligne téléphonique par les médecins généralistes retrouvée par notre étude est d'un appel par mois (médiane). En extrapolant ce résultat, et en supposant que les médecins n'ayant pas répondu à notre questionnaire ne sont pas intéressés par notre projet, on peut estimer que le nombre d'appels par mois serait de 488 appels, ce qui représenterait plus de 15 appels par jour : ce chiffre est probablement surestimé vu le faible nombre de patients suivis en moyenne par an par les généralistes. Plusieurs médecins nous ont d'ailleurs signalé pour cette question avoir eu du mal à répondre tellement leur activité en soins palliatifs est variable selon les moments.

10. Participation à la permanence

90,3 % des médecins ont déclaré de pas vouloir participer au fonctionnement de la permanence. Ils ont laissé de nombreux commentaires pour expliquer cette décision. Certains ne s'en sentent pas capables par manque de formation, d'autres mettent en avant le manque de temps.

Il faut noter que 9,7% des médecins, soient 46 médecins seraient d'accord pour participer à la permanence téléphonique après formation. Si on ajoute ces 46 médecins à la vingtaine de médecins des différentes structures de soins palliatifs, on arrive à une permanence de 24 heures par médecin tous les deux mois environ, ce qui est largement réalisable.

11. Biais

Notre étude présente bien évidement des biais.

Premièrement, les médecins généralistes qui ont renvoyé le questionnaire sont probablement ceux qui sont les plus intéressés par notre projet donc nos résultats sont faussés par ce biais de sélection.

Deuxièmement, notre population n'est pas représentative de la population des médecins généralistes isérois puisque les femmes, les jeunes médecins et ceux qui travaillent en milieu rural ont davantage répondu à notre questionnaire.

Ensuite, certaines adresses de notre fichier sont les adresses personnelles des médecins et non celles de leur lieu d'exercice, notamment pour les remplaçants. Ces données sont donc erronées et nos analyses sont faussées pour ces paramètres.

Enfin, les réponses des médecins sont subjectives et notre enquête était déclarative. Il y avait peu de données objectives, il peut donc y avoir des biais de mémorisation et de classement.

12. Problématiques liées à la création de la permanence téléphonique

a) Permanence des soins

Le premier problème est celui de la permanence des soins. A l'heure actuelle, il manque déjà des médecins pour assurer la permanence des soins. Créer une permanence en soins palliatifs mobilise des intervenants déjà peu nombreux.

Ensuite, notre ligne est une ligne ouverte 24 heures sur 24, accessible uniquement aux médecins. Cependant, si la permanence de soins assurée par les médecins généralistes s'arrête à minuit, qui l'utilisera ? Y'aura-t-il des appels émanant des équipes d'urgence, du 15, de SOS médecins ou des médecins laissant leur numéro personnel à leurs patients ?

Dans ces conditions, faut-il réellement ouvrir la permanence 24heures sur 24 ou bien faire une permanence élargie ouverte 7 jours sur 7 de 8h à 0h00 ? Lors de son étude prospective faite au SAMU 38 en 2009, Dania CHERMAND avait montré que les appels concernant les soins palliatifs avaient lieu pour 39% d'entre eux la semaine en journée, 37% en journée les jours fériés ou les week-ends, 24% la nuit, et il n'y avait quasiment plus d'appels après minuit [33].

Cependant, une étude réalisée sur le réseau Quiétude et son astreinte a montré que 64% des appels durant la période d'étude ont eu lieu entre 17heures et 8 heures. En regardant la répartition par jour de la semaine, ils ont constaté que 60% des appels avaient lieu le week-end [20].

Il faut quand même noter que les structures de SOS médecins sur Grenoble ou 24/24 sur Bourgoin-Jallieu permettent de couvrir plus de la moitié de l'Isère en terme de population. Elles seront donc à contacter pour savoir si les médecins de ces structures souhaitent l'ouverture de cette permanence 24h/24. De même, le fait que plus de la moitié des médecins laissent leur téléphone personnel est un argument pour ouvrir cette permanence 24h/24.

L'évaluation de notre projet à un an permettra de résoudre cette question : en fonction du nombre d'appels reçus et de leurs horaires, nous verrons si l'ouverture de la permanence de 0h00 à 8h00 est utile.

b) Dossier des patients

Il persiste le problème des dossiers des patients. Le médecin d'astreinte n'aura pas de dossier spécifique pour chaque patient.

La création d'un dossier informatisé pour chaque patient en soins palliatifs en Isère, accessible à chaque médecin prenant l'astreinte, semble illusoire.

De plus, il soulève des questions sur le partage des données médicales, sur la confidentialité des dossiers des patients.

Ensuite, cela demande un temps important pour actualiser régulièrement les données. Qui se chargerait de ce travail : le médecin généraliste déjà débordé dans son activité quotidienne ? Le but de la création de la permanence téléphonique en soins palliatifs n'est pas d'alourdir son travail mais de l'alléger.

C'est pourquoi il est indispensable que l'appel provienne d'un médecin pour qu'il y ait une évaluation médicale au lit du malade.

Enfin, il est important qu'il y ait un travail en amont par le médecin traitant de chaque patient concerné. Il faut que ce dernier possède à domicile un cahier de transmission tenu à jour régulièrement et que des directives anticipées soient développées. Ainsi, si le médecin appelé n'est pas le médecin habituel du patient, il aura une ligne de conduite générale pour l'aider dans sa décision thérapeutique, dans sa prise en charge.

c) Rémunération

La rémunération des médecins tenant la permanence téléphonique va probablement poser problème. Pour le moment, des médecins formés aux soins palliatifs ont accepté de donner leur temps de manière bénévole. Si la permanence fonctionne bien et dure, il sera alors nécessaire de trouver un budget pour financer leur travail.

d) Responsabilité médicale

La permanence téléphonique soulève bien évidement des problèmes médico-légaux. Le médecin généraliste demandeur reste celui qui décide. C'est lui qui choisit au final la prise en charge qu'il souhaite pour son patient. L'avis ne sera qu'un conseil auprès d'un médecin ressource. Le médecin généraliste restera responsable au niveau médical de ses prescriptions et prises de décision. Le médecin ressource en soins palliatifs n'engage pas sa responsabilité puisqu'il n'est pas le médecin prescripteur.

e) Traçabilité des appels

Il sera nécessaire de créer une fiche standardisée d'analyse de l'appel (motif…) et des réponses apportées. Cela permettra d'une part d'évaluer le fonctionnement de la ligne téléphonique et d'autre part de connaître les questions des médecins et de voir comment progresser (permanence de soins, formation continue, optimiser la diffusion de listes de professionnels et de structures ressources en soins palliatifs…).

13. Fonctionnement de la permanence téléphonique

a) Fonctionnement pratique

Un numéro unique va être créé. Un planning d'astreinte sera mis en place avec l'aide du médecin coordonnateur payé une demi-journée par semaine. Il sera assuré par des médecins formés en soins palliatifs appartenant notamment aux réseaux de soins palliatifs isérois, aux EMSP et aux structures d'HAD. Au total, une vingtaine de médecins pourrait participer à cette permanence. Leur avis a été sollicité lors de la réunion de juin 2010 et pour l'instant ils acceptent d'assurer de manière totalement bénévole cette permanence à titre expérimental.

La ligne sera joignable uniquement par des médecins. Elle ne le sera pas par les patients ou par leur famille, ni par le personnel paramédical (infirmières…). Après une réunion collégiale ayant réuni le 8 juin 2010 les différents intervenants potentiels de la permanence téléphonique en soins palliatifs, nous avons estimé qu'il fallait une évaluation médicale du patient pour pouvoir demander un avis.

Le but de la permanence n'est pas de se substituer au médecin généraliste. Elle le laisse au centre de la prise en charge du patient en soins palliatifs. Trop souvent les médecins généralistes se sentent dépossédés par les différentes structures gravitant autour de leur patient (les réseaux, l'HAD…). Ici c'est à eux de prendre les décisions, mais ils pourront être aidés grâce à l'avis d'un expert.

Cette astreinte répond aux objectifs de la loi Leonetti sur l'accompagnement des patients en fin de vie. Ce texte recommande de faciliter l'accès à l'avis d'un médecin référent en soins palliatifs pour les cas complexes [34 ; 35].

Pour que cette astreinte fonctionne, il est très important que la communication du numéro aux généralistes soit la meilleure possible. La diffusion du numéro téléphonique se ferait notamment par le biais du bulletin du conseil de l'ordre des médecins d'Isère, et par une plaquette adressée aux médecins reprenant également les coordonnées des différentes structures comme nous les avions mises en annexe.

b) Financement

Pour l'instant, à titre expérimental pour une durée d'un an, notre projet devrait être soutenu financièrement par la Fondation de France. Nous avons répondu à un appel de fonds et avons reçu un accord de principe pour le financement demandé (réponse définitive fin juin 2011). Ce budget va permettre de créer la permanence, et d'assurer les frais de fonctionnement de la ligne téléphonique pour un an.

La première année, c'est la Clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support du CHU de Grenoble qui coordonnera la permanence. Un médecin praticien attaché sera salarié une demi-journée par semaine pour en assurer la coordination, la gestion des plannings et les remplacements ponctuels en cas de difficulté, le développement des outils d'évaluation de la permanence (recueil des données et analyse), et enfin la collaboration à la réalisation de protocoles et de plans de formation.

Le budget total pour un an de fonctionnement de la permanence est estimé à 10 670 euros TTC comprenant *(annexe 7)*:

- médecin salarié une demi-journée par semaine (praticien attaché): 6735€ TTC
- frais de ligne téléphonique : 3395€ TTC
- frais de communication pour faire connaitre la permanence : 540€ TTC

Le projet sera réévalué à six mois et un an. Si l'expérience est concluante, l'ARS, déjà informée du projet, accepterait de principe de poursuivre le financement. A terme, ce sont les réseaux qui reprendront la coordination de cette permanence, cette fonction leur revenant prioritairement dans le cadre de leur mission ville-hôpital. En Isère, les différents réseaux existant sont pour le moment en train de se réorganiser sous la forme d'un groupement de coopération sanitaire, qui devrait être effectif d'ici fin 2011.

c) Objectifs de la permanence

En mettant en place cette permanence, nous avons plusieurs objectifs :

- aider les médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients relevant de soins palliatifs à domicile : apport de compétence, écoute et soutien, aide à la prise de décision…
- améliorer la qualité des soins palliatifs à domicile et le confort des patients en aidant le généraliste à mieux soulager les symptômes gênant le malade
- mieux faire connaitre les structures ressources en soins palliatifs existantes
- réduire le nombre d'interventions des structures d'urgences souvent peu adaptées à la gestion des soins palliatifs (SAMU, urgences hospitalières)
- diminuer le nombre d'hospitalisations de patients en fin de vie désirant rester à domicile
- réduire les dépenses de santé (diminution des hospitalisations et des recours aux structures d'urgence)

14. Seconde réunion des différents intervenants

Une deuxième réunion a eu lieu le 31 mai 2011 dans les locaux de la clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support. Elle avait pour but de présenter les résultats de notre enquête et les modalités pratiques de la permanence, ainsi que de laisser les médecins exprimer leurs critiques ou suggestions. Le compte-rendu de cette réunion est visible en annexe *(annexe 8)*.

15. L'avenir

La permanence téléphonique en soins palliatifs en Isère devrait voir le jour dès la rentrée 2011. Il faudra bien sûr évaluer son fonctionnement. Est-ce que les médecins généralistes l'utilisent réellement ? Pour quels types de conseils (traitement des symptômes, questions techniques, questions éthiques…) ? Combien d'appels sont reçus chaque jour ? Durant quelles tranches horaires ? Les médecins généralistes sont-ils satisfaits de ce fonctionnement et des avis prodigués ? La permanence permettra-t-elle une diminution du nombre d'appels au centre 15 pour des situations palliatives, une diminution de ce type d'hospitalisations via les urgences ?

En permettant de favoriser le maintien à domicile de patients relevant de soins palliatifs, la permanence, malgré ses coûts de fonctionnement, sera-t-elle rentable économiquement ? On peut en effet imaginer qu'en diminuant le nombre de passages aux urgences, le nombre d'intervention des structures d'urgence type SAMU et le nombre d'hospitalisations, on fasse des économies en terme de frais de santé.

Nous espérons avec cette permanence promouvoir des soins palliatifs de qualité à domicile, et ainsi réduire le nombre d'hospitalisations en urgence de patients relevant de soins palliatifs.

Les autres questions à résoudre seront de savoir s'il faudra ouvrir cette ligne téléphonique à d'autres professionnels que les médecins généralistes comme les médecins hospitaliers, ou les infirmières.

Le médecin coordonnateur de la permanence devra travailler à l'élaboration d'outils d'évaluation pour répondre aux mieux à toutes ces questions. Il s'agirait de 2 outils, l'un intitulé « fiche d'analyse d'appel et d'intervention » pour le généraliste et l'autre « enquête de satisfaction ». Ces deux fiches sont à construire. Cette enquête de satisfaction concernera l'ensemble des médecins qui auront sollicité la permanence téléphonique, médecins dont nous aurons les coordonnées sur la fiche d'appel instruite par le médecin de la permanence téléphonique.

THÈSE SOUTENUE PAR : Amélie MARRILLIET et Cécile MESSIÉ-RUHLMANN

TITRE : **Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes**

Conclusion

La prise en charge des patients relevant de soins palliatifs est une question de santé publique mobilisant usagers, corps médical et politiques. De nombreuses structures voient le jour en France, avec les équipes mobiles de soins palliatifs, les unités de soins palliatifs, les structures d'hospitalisation à domicile, les réseaux de soins palliatifs… sans oublier des associations d'accompagnement. Des textes de lois et circulaires sont régulièrement rédigés pour promouvoir et organiser les soins palliatifs en France.

Malgré cela les médecins généralistes se sentent souvent seuls et démunis face à la fin de vie de leurs patients, et de façon plus générale face à la réalisation des soins palliatifs à domicile. Ils ne se sentent pas toujours suffisamment soutenus et formés pour répondre aux attentes des patients et de leurs familles.

Nous avons donc élaboré le projet d'une permanence téléphonique assurée par des médecins compétents en soins palliatifs, à la disposition des généralistes à n'importe quel moment du jour ou de la nuit. Cette permanence permettrait aux médecins de se sentir aidés dans la prise en charge de ces patients lourds et de pouvoir bénéficier de l'avis d'un expert pour faire face aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer au domicile de leurs patients. Cette permanence couvrira le département de l'Isère.

Cependant avant de concrétiser un tel projet qui représente un investissement humain et financier, il semblait légitime de recueillir l'avis des généralistes isérois sur ce sujet : en ressentent-ils l'utilité ? A quelle fréquence cette permanence serait-elle utilisée ?

Nous avons donc réalisé une enquête par voie postale auprès des 1345 médecins généralistes du département de l'Isère, identifiés à partir du fichier ADELI de la DDASS. Cette enquête s'est déroulée du 1er décembre 2010 au 28 février 2011 et comprenait une relance à un mois aux médecins qui n'avaient pas répondu.

Notre enquête a suscité un réel intérêt auprès des généralistes isérois comme le montre notre fort taux de participation (47,5%). 424 médecins reconnaissent une certaine utilité à la mise en place de cette permanence téléphonique (87,6%), 227 d'entre eux la trouvent « très utile » soit presque un sur deux (46,9%).

Si l'on regarde l'utilité ressentie de la permanence en fonction des caractéristiques des répondants, nous nous rendons compte de certaines différences : les médecins femmes la trouvent plus utile que les médecins hommes (p-value = 0,002). Les médecins se sentant peu à l'aise en soins palliatifs en ressentent également une plus grande utilité (p-value < 0,001). En revanche il n'y a statistiquement pas de différence pour l'âge, le lieu d'exercice, le mode d'exercice ou encore l'existence d'une formation préalable en soins palliatifs.

La médiane du nombre d'appels à la permanence est de 1 appel par mois par médecin.

Parmi les avantages reconnus par les médecins, nous retenons principalement: la facilité d'utilisation de la ligne, l'assurance de trouver un interlocuteur formé en soins palliatifs, le soutien dans la prise de décisions, les apports de connaissances pratiques…

Des limites ont également été notées, la principale étant l'absence d'accès au dossier médical du patient par le médecin assurant cette permanence. Certains auraient souhaité que la ligne soit également ouverte aux patients et à leur entourage ou encore aux paramédicaux. Il nous paraît essentiel que le médecin généraliste reste au centre de la prise en charge avec une évaluation à domicile chaque fois que nécessaire.

Les médecins généralistes sont donc très majoritairement favorables à la mise en place de cette permanence téléphonique. A raison d'un appel par mois par médecin, en extrapolant ce résultat aux 488 médecins généralistes ayant répondu au questionnaire, nous arrivons à une quinzaine d'appels par jour, ce qui en justifie la création.

Devant les résultats très positifs de notre enquête, cette permanence devrait pouvoir être mise en place de façon concrète à partir de la rentrée 2011 avec une coordination assurée par le CHU de Grenoble dans l'attente d'une réorganisation des réseaux ville-hôpital. Une évaluation de son fonctionnement est prévue à 6 mois et 1 an (nombre et motifs d'appels, types de réponses apportées, satisfaction des médecins, limites de la permanence…). Son financement devrait être assuré à titre expérimental pendant une année par la Fondation de France, avec ensuite reprise du projet par l'Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes si l'expérience est concluante.

Cette permanence devrait soutenir les médecins généralistes pour assurer au mieux la prise en charge des patients relevant de soins palliatifs à domicile ; elle favorisera ainsi le maintien à domicile chaque fois qu'il sera souhaité et évitera probablement des hospitalisations inutiles aux urgences.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 23/5/2011

LE DOYEN

M. ROMANET

LE PRÉSIDENT DE THÈSE

PROFESSEUR J. LEBEAU

FACULTE DE MEDECINE - UNIVERSITE JOSEPH-FOURIER GRENOBLE 1 - FACULTE DE MEDECINE SCOLARITE

Bibliographie

1. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, juin 2008

2. Dr F. LALANDE et O. VEBER, Rapport « La mort à l'hôpital ». Inspection générale des affaires sociales (IGAS). RM 2009-124p. Novembre 2009

3. Données de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques(INSEE) de 2008 Disponibles sur le site de l'INSEE : http://www.insee.fr

4. C. GRANDIN DE L'EPREVIER, Difficultés qu'éprouve le médecin généraliste lors des 72 dernières heures de vie des patients qu'il accompagne en soins palliatifs à domicile. Etude rétrospective auprès de 78 médecins du bassin Grenoblois. Thèse de Médecine, Université Joseph Fourier, Grenoble 1, décembre 2006.

5. B. TARDY, Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department : a French speciality ? Intensive Care Med (2002) 28 : 1625-28.

6. E. KERROUAULT, Une meilleure organisation des soins pourrait diminuer le nombre des patients atteints de cancer adressés aux urgences. Presse Med. 2007 ; 36 : 1557-62.

7. Définition de l'OMS de 2002.
   Disponible en ligne : http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

8. Définition de la SFAP, disponible en ligne :
   http://www.sfap.org/content/définition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement

9. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999. Disponible en ligne : http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm

10. C. BOLZE-DE BAZELAIRE, La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie : connaissance des médecins généralistes, implications pour leur pratique et modes d'information. Thèse de médecine générale, Grenoble, 2009.

11. C. BONNET-EYMARD, Les difficultés d'accès aux soins palliatifs en ville : résultat d'une enquête auprès de médecins généralistes. 11ème congrès national de la SFAP en 2005.

12. C. VANTOMME, 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 médecine, Paris 2007.

13. B. DELATTRE et B. DENEUVILLE Prise en charge de patients relevant de soins palliatifs en médecine générale. Pertinence des réseaux. Thèse de médecine générale, Lille, 2007.

14. M. GIRAUD, Coopération ville-hôpital : le point de vue des médecins généralistes. Thèse de médecine générale, Grenoble, 2010.

15. D. MUNDAY, Out-of-hours palliative care in the UK: perspectives from general practice and specialist services. Journal of the Royal Society of Medicine, 2002, 95, 28-30.

16. J. ELY, Answering Physicians' Clinical Questions : Obstacles and Potential Solutions. Journal of the American Medical Informatics Asoociation, 2005, 12 (2), 217-24.

17. M. BOUVAIST, Fiche réflexe soins palliatifs : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. Thèse de médecine générale, Grenoble 2010.

18. C. SHIPMAN, Providing palliative care in primary care: how satisfied are GPs and district nurses with current out-of-hours arrangements, British Journal of General Practice, 2000, 50, 477-8.

19. C. BOUTEVILLE, Opinions et attitudes des médecins face à l'hospitalisation en urgence et à la prise en charge des personnes en fin de vie : connaissance de la loi Léonetti : étude des dossiers de 37 patients en fin de vie, hospitalisés en urgence en 2007 à Chambéry, décédés dans les 10 jours suivant leur entrée et enquête auprès de leurs médecins traitants. Thèse de médecine générale, Grenoble, 2009.

20. Y. CHUE-KOUA, Evaluation du réseau ville-hôpital de soins palliatifs Quiétude. Thèse médecine générale, Paris, 2003.

21. D. GUIGOU, L'astreinte téléphonique : une solution de permanence en soins palliatifs. Journal européen de soins palliatifs, 2002 ; 9(3) 116-18.

22. Chiffres et bilan de la permanence téléphonique fournis par le Dr L. GINESTON, médecin coordinateur responsable de la permanence téléphonique.

23. J. CIAIS, C. PRADIER, C. CIAIS, Impact d'une équipe d'urgence spécialisée sur les hospitalisations non désirées de patients en phase terminale à domicile. Presse médicale 2007 ; 36 : 404-9.

24. F. VAN HEEST, H. FINLAY, R.OTTER and B. MEYBOOM DE JONG, The New Millenium Palliative Care Project (2000-2003): the impact of specialised GP advisors. British Journal of General Practice 2007; 57: 494-496.

25. F. VAN HEEST, H. FINLAY, J. KRAMER, R. OTTER, B. MEYBOOM DE JONG, Telephone consultations on palliative sedation therapy and euthanasia in general practice in The Netherlands in 2003: a report from inside. Family Practice Advance Access, 15 Octobre 2009.

26. F. VAN HEEST, H. FINLAY, I.VANDERVEN, R. OTTER, B. MEYBOOM DE JONG, Dutch GPs get 24-hour telephone advice on how to treat nausea and vomiting. European journal of palliative care 2008; 15 (06) p 294-298.

27. J. PHILIPS, Supporting Patients and Their Caregivers After-Hours at the end of Life : The Role of Telephone Support. Journal of Pain and Symptom Management, 2008, 36 (1), 11-21.

28. Palliative Care After-Hours Telephone Support Service, Procedure Manual, 2005. Mid North Coast Rural Palliative Care
Disponible en ligne : http://www.agpn.com.au/data/assets/pdf_file/0018/3258/99131.pdf

29. M. LLOYD-WILLIAMS, Out-of-hours palliative care advice line. British Journal of General Practice, 2001, 51 (469), 677.

30. M. LLOYD-WILLIAMS, An analysis of calls to an out-of-hours palliative care advice line. Public Health. 2003, 117(2), 125-7.

31. P. VAILLER, Soins palliatifs et médecine générale. Enquête auprès des médecins généralistes du Rhône, de l'Ain et de la Saône et Loire. Mémoire Université Lyon I, 1995

32. M. CAILLIS, Caractéristiques des appels des médecins généralistes à une consultation mobile d'infectiologie et évaluation du service rendu. Thèse de médecine, Grenoble, 2009.

33. D. CHERMAND, Améliorer la prise en charge des urgences concernant des patients en soins palliatifs suivis en ambulatoire en Isère : étude préparatoire. Thèse de médecine, Grenoble, 2008.

34. Loi n°2005-370 du 22avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel, lois et décrets, 22avril 2005.

35. LEONETTI, Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la Loi n°2005-370 du 22avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, 28 novembre 2008.

Annexes

Annexe 1 : compte rendu de la première réunion de travail

Le 9 juin 2010

Compte-rendu de la réunion de réflexion du 8 juin 2010 sur la mise en place d'une permanence téléphonique en soins palliatifs les nuits, week-ends et jours fériés en Isère

Présents : Dr Anne Chavez (Palliavie), Dr Isabelle Ruffier (Onco38), Dr Antoine Villard (HAD voironnais), Dr Kader Baali (Palliavie), Dr Karine Liatard (EMSP CHU), Cécile Messié-Ruhlmann (interne), Amélie Marrilliet (interne), Pr Vincent Danel (SAMU), Dr Christophe Chapuis (SAMU), Dr Pascal Jallon (Fédération iséroise de permanence de soins d'exercice libéral), Dr Dania Chermand (médecin généraliste), Dr Carol Dussud-Stempin (EMSP Clinique Mutualiste), Dr Marc Felix-Faure (Centre Médical Rocheplane), Dr Lydie Nicolas (HAD CHU), Dr Carole Battier (SAU CHU).

Excusés : Dr NBeziaud , Dr M Bertrand

Rédaction : Amélie Marrilliet , Cécile Messié-Ruhlmann, Dr G. Laval

Après présentation des objectifs de cette réunion et présentation des uns et des autres, nous travaillons finalement à 2 niveaux :

1/ **Reprise de la fiche de régulation d'urgences Soins Palliatifs** issue du travail de thèse de Dania Chermand (« Améliorer la prise en charge des urgences concernant des patients en soins palliatifs suivis en ambulatoire en Isère : étude préparatoire », novembre 2008) Cette fiche est utilisée par les réseaux Palliavie et Onco38 qui l'envoient systématiquement par fax au SAMU. Les médecins des réseaux la présentent comme le résultat d'une concertation avec le malade, la famille et le généraliste et comme un document fiable réactualisé régulièrement. L'équipe SAMU représentée par V. Danel et Ch. Chapuis constatent que cette fiche n'est pas toujours utilisée. L'échange permet de réactiver la question. M. Felix-Faure rappelle une nécessaire prudence vis-à-vis d'une fiche qui pose un « oui » ou un « non » pour une réanimation au risque de soins à minima alors qu'une réelle démarche thérapeutique aurait dû être instaurée. Dania Chermand rappelle l'importance d'une formation de base en soins palliatifs pour les médecins régulateurs. Une rencontre est prévue entre les médecins régulateurs du SAMU et les médecins des réseaux pour reprendre la question.

-On rappelle le bon fonctionnement de la fiche HAD-SAMU à la fois version papier et informatisée.

-G. Laval fait part de l'informatisation du dossier des patients suivis en EMSP et en USP depuis janvier 2010 dont le contenu est totalement accessible sur gulper tant au niveau des thérapeutiques, des observations que des courriers. Nous discutons de l'accès aux médecins-régulateurs de ces dossiers. G. Laval doit reprendre la question avec V. Danel et H. Bedin.

2/**La permanence téléphonique** :

-Numéro vert Douleur : P. Jallon rappelle l'expérience du N° vert « douleur » coordonné initialement par Eric Vassor de la Clinique mutualiste avec une absence de bilan mais plutôt pour certains qui ont connu ce N° vert très peu de sollicitations (?) rappelant finalement l'importance de l'information à faire aux médecins généralistes sur l'existence d'un tel N°.

-HAD : L. Nicolas décrit le système de permanence de l'HAD du CHU avec une astreinte médicale 24h/24, la permanence de nuit étant assurée par le centre 15 faisant recours en cas de nécessaire déplacement au médecin de garde du secteur. A Villard parle aussi du système de l' HAD du voironnais.

- Après minuit : A partir de là, nous rappelons la précarité de l'actuel système de permanence de soin de nuit après minuit. La thèse de M. Bouvais (juin 2010) sur le thème « fiche réflexe soins palliatifs : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile » montre qu'environ 65% des médecins généralistes laissent leur téléphone portable aux patients en soins palliatifs qu'ils accompagnent étant prêts à se rendre à leur domicile si besoin, même la nuit.

-Nous réfléchissons sur les interlocuteurs au niveau d'un N° vert et convenons à l'unanimité qu'il s'agit d'un service rendu auprès des médecins généralistes et non pas directement auprès des patients et de leur famille. Seuls les médecins généralistes de l'Isère ou les médecins hospitaliers et enfin les soignants, avec certaines réserves pour ces derniers, pourront solliciter la permanence pour un avis qui, tout compte fait, aidera surtout le médecin au chevet du malade à se poser les bonnes questions sachant que c'est lui qui prendra la décision finale et non pas le médecin expert sollicité par téléphone. Ce dernier pourra donner des recommandations d'ordre général ou thérapeutique mais ne pourra pas intervenir dans la décision n'étant pas en présence du malade et bien souvent ne connaissant pas son dossier médical. Il s'agit avant tout d'aider le clinicien auprès du patient.

-Territoire couvert par la permanence

Lorsque nous réfléchissons sur le territoire couvert par une possible permanence téléphonique en soins palliatifs, il s'agirait de se reporter au territoire couvert par le SAMU, soit la totalité du département de l'Isère. A ce propos, G. Laval fait part de l'échange téléphonique de ce 09/06 avec G. Mick, président du réseau Palliavie. Ce dernier parle de la mise en place prochaine d'une plate-forme destinée à coordonner les soins palliatifs, les soins de support et la douleur chronique sur le voironnais. Il s'agit d'un projet travaillé avec l'ARS, plus particulière avec la Direction de l'efficience des soins. G. Mick proposerait plutôt une permanence par micro-territoire. A. Villard qui connaît ce projet rappelle que cette plate-forme est essentiellement à visée de coordination et ne se superpose en rien au projet de permanence téléphonique en soins palliatifs sur le département. Il s'agit d'une organisation des soins au titre d'un réseau territorial mais pas dans une thématique et jusqu'à présent il n'y a pas de permanence téléphonique de prévue. Il rappelle l'importance d'avoir des experts dans la discipline avec un système qui fait déjà ses preuves dans d'autres spécialités comme pour les maladies infectieuses avec un N° de portable d'astreinte accessible aux généralistes…

-Une autre question surgit plusieurs fois, celle d'une évaluation des besoins d'une telle permanence sur le département de l'Isère. Une enquête auprès des médecins généralistes de l'Isère s'avère absolument nécessaire. Cela fait partie de la méthode de travail mise en place par Amélie Marrilliet et Cécile Ruhlmann qui envisagent une enquête auprès des médecins généralistes afin d'évaluer leurs attentes vis-à-vis d'un recours auprès d'experts en soins palliatifs et également une enquête auprès des structures de soins palliatifs en France afin de connaître les différentes expériences existantes. A noter qu'actuellement, les permanences 24h/24 en soins palliatifs sont assurées par certains réseaux, mais concernent uniquement les malades inclus dans leur réseau.

A. Chavez fait remarquer qu'au moment de la mise en place du réseau Palliavie les textes ne prévoyaient pas une telle mission. Le groupe rebondit avec le soutien de P. Jallon pour dire que s'il y

avait permanence téléphonique assurée par des experts en soins palliatifs il s'agirait d'un engagement personnel de chaque médecin inscrit à l'Ordre des médecins et non pas l'engagement d'une structure. Il n'y aura pas de problème médico-légal sur cette question.

La question du nombre de patients en soins palliatifs sur le département a été posée. Cela concerne environ 4-5 patients par an pour un médecin généraliste, sachant qu'il y a environ 1100 médecins généralistes dans le département de l'Isère.

3/Au terme de cette réunion, outre les avancées pour la fiche régulation avec le SAMU, les propositions ont été les suivantes :

- évaluer les besoins des médecins généralistes vis-à-vis d'une permanence téléphonique en soins palliatifs par un questionnaire (qui sera probablement envoyé début septembre, la période des vacances scolaires n'étant pas favorable aux réponses des médecins) auquel il est nécessaire d'ajouter une question d'ordre quantitatif qui pourrait être « à quelle fréquence pensez-vous solliciter une permanence téléphonique en soins palliatifs ? ».
- S'il y a mise en place d'une permanence téléphonique, elle serait sur l'ensemble du département de l'Isère.
- S'il y a permanence téléphonique, bien que la priorité soit la nuit et les week-ends, l'organisation devrait permettre une permanence téléphonique 24h/24 avec un N° vert.
- Il s'agit bien d'une astreinte téléphonique de médecin expert en soins palliatifs à médecin et non pas de médecin à patient ou famille
- Sur le plan organisationnel, il s'agit de démarrer au plus simple avec, a priori, une trentaine de médecins de manière à ce que seulement une fois par mois ceux-ci soient sollicités pour la permanence.
- -Ce N° vert ne pourra fonctionner qu'avec une information réfléchie et répétée auprès des médecins. L'Ordre des médecins pourra aider à cette information par une explication dans le bulletin de l'Ordre des médecins.
- Pour les aspects financiers, il ne s'agirait pas, au moins au départ, de lancer un dossier à l'ARS mais plutôt de solliciter une association comme la Fondation de France ou la Ligue contre le cancer afin d'obtenir un financement qui devrait être modeste, portant sur :
    - L'information aux médecins généralistes,
    - Un minimum de coordination pour la réalisation des plannings, remplacements, relance,
    - La ligne téléphonique elle-même,
    - L'évaluation du système.

Nous prévoyons de nous revoir à la rentrée, date à déterminer.

Dania Chermand suggère d'inviter lors de la prochaine réunion, qui serait plus organisationnelle, (et analyse des enquêtes) le médecin de santé publique, Isabelle Coudière qui a toujours suivi sur la région la mise en place le développement des soins palliatifs sur la région. (double du CR qui lui sera adressé)

Annexe 2 : questionnaire

Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère

Thèse de l'université Joseph Fourier, Grenoble, Amélie MARRILLIET et Cécile MESSIÉ-RUHLMANN

1. **Vous exercez :**
   - ☐ Seul
   - ☐ En association
   - ☐ En maison médicale
   - ☐ Autre (précisez) : ……

2. **Combien suivez-vous de patients relevant des soins palliatifs chaque année ? ...../an**

3. **Dans le cadre de ces prises en charge, vous vous sentez :**
   - ☐ Tout à fait à l'aise
   - ☐ Plutôt à l'aise
   - ☐ Plutôt pas à l'aise
   - ☐ Pas du tout à l'aise

4. **Quelle formation avez-vous déjà suiviesur le thème des soins palliatifs (plusieurs réponses possibles) ?**
   - ☐ Aucune
   - ☐ FMC (Formation Médicale Continue)
   - ☐ DU (Diplôme Universitaire) / DIU (Diplôme Inter Universitaire)
   - ☐ DESC (Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire)
   - ☐ EPU (Enseignement Post Universitaire)
   - ☐ Congrès
   - ☐ Autre (précisez) : ……

5. **Concernant les structures en soins palliatifs suivantes (plusieurs réponses possibles) :**

	USP[1]	EMSP[2]	HAD[3]	Palliavie[4]	Onco38[4]
Quelles structures connaissez-vous ?	☐	☐	☐	☐	☐
Avec quelles structures travaillez-vous?	☐	☐	☐	☐	☐
Pour vous, quelle est son utilité : donnez une note de 0 à 10	..../10	..../10	..../10	..../10	..../10
Selon vous, quelles sont leurs limites?					
- Lourdeur administrative	☐	☐	☐	☐	☐
- Délai d'inclusion	☐	☐	☐	☐	☐
- Secteur géographique restreint	☐	☐	☐	☐	☐
- Heures d'ouvertures limitées	☐	☐	☐	☐	☐

[1]Unité de Soins Palliatifs ; [2]Equipe Mobile de Soins Palliatifs ; [3]Hospitalisation À Domicile ; [4]Réseaux ville-hôpital

6. **Pour obtenir un avis en soins palliatifs, vous contactez (plusieurs réponses possibles) :**

	Très souvent	Assez souvent	Assez rarement	Très rarement
Un médecin spécialiste référent	☐	☐	☐	☐
Un confrère	☐	☐	☐	☐
Une unité de Soins Palliatifs	☐	☐	☐	☐
Une équipe Mobile de Soins Palliatifs	☐	☐	☐	☐
Un médecin des soins palliatifs	☐	☐	☐	☐
Un réseau de soins palliatifs	☐	☐	☐	☐
L'Hospitalisation À Domicile	☐	☐	☐	☐
Une équipe d'urgence : 15, urgences	☐	☐	☐	☐

TSVP ⇨

7. **Quelles sont les difficultés que vous rencontrez pour obtenir ces avis (plusieurs réponses possibles) ?**
   - ☐ Pas d'interlocuteur en dehors des heures ouvrables
   - ☐ Manque de temps
   - ☐ Difficulté à joindre les médecins référents
   - ☐ Difficulté à trouver un bon interlocuteur référent
   - ☐ Autre (précisez) : ……

8. **Par rapport aux avis reçus, vous avez été:**
   - ☐ Très satisfait
   - ☐ Plutôt satisfait
   - ☐ Plutôt pas satisfait
   - ☐ Pas du tout satisfait

9. **Comment sont pris en charge vos patients relevant de soins palliatifs en dehors des heures ouvrables (plusieurs réponses possibles)?**
   - ☐ Vous laissez votre numéro de téléphone personnel
   - ☐ Vous prévenez le médecin d'astreinte
   - ☐ Vous faites appel à un autre médecin (associé, « confrère de confiance »)
   - ☐ Autre (précisez) :……

10. **Quand vous trouvez-vous le plus souvent en difficulté avec ces patients?**
    - ☐ Le soir (20h00-0h00)
    - ☐ La nuit (00h00 à 8h00)
    - ☐ La journée (8h00-20h00) en semaine
    - ☐ La journée (8h00-20h00) le week-end

11. **A votre avis, quelle serait l'utilité d'une permanence téléphonique de soins palliatifs 24h/24 7j/7, assurée par des médecins formés aux soins palliatifs ?**
    - ☐ Très utile
    - ☐ Plutôt utile
    - ☐ Plutôt pas utile
    - ☐ Pas du tout utile

12. **Si elle existait, à quelle fréquence mensuelle penseriez-vous recourir à une permanence téléphonique de soins palliatifs ?**…../**mois**

13. **Si cette permanence téléphonique était mise en place, souhaiteriez-vous y participer?**
    - ☐ Certainement
    - ☐ Probablement
    - ☐ Probablement pas
    - ☐ Certainement pas

Merci de formuler ci-dessous vos commentaires concernant l'opportunité d'une permanence téléphonique de soins palliatifs ou tout commentaire concernant cette enquête.

……
……
……
……
……
……

Merci de votre participation!

Si vous désirez recevoir les résultats de cette thèse merci de laisser votre adresse email :

……

Annexe 3 : première lettre explicative (premier envoi)

La Tronche, le 30 novembre 2010

Chère Consœur, Cher Confrère,

La Clinique de Soins Palliatifs et de Coordination en Soins de Support du CHU de Grenoble réalise une enquête sur l'intérêt d'une permanence téléphonique en Soins Palliatifs en Isère.

Les médecins généralistes sont les premiers confrontés à la prise en charge des patients relevant de soins palliatifs à domicile et pour répondre au mieux à cette attente, ils se sentent souvent démunis.

Une permanence est assurée dans la journée par chacun d'entre vous et par les différentes structures existantes (coordonnées en annexe), mais à ce jour aucune possibilité n'existe vraiment pour demander un conseil en soins palliatifs en dehors des heures ouvrables.

Nous avons donc comme projet de mettre en place une permanence téléphonique assurée par des médecins formés en soins palliatifs, joignables la nuit et les week-ends.

Des médecins généralistes et les différentes structures de soins palliatifs de l'Isère sont prêts à se lancer dans ce projet. Cependant vous êtes les premiers concernés et nous avons besoin de recueillir votre avis. Un maximum de réponses est nécessaire pour justifier la création de cette ligne donc nous comptons sur vous !

Vous trouverez ci-joint un questionnaire recto-verso qui se complète en quelques minutes.
Merci de nous faire parvenir vos réponses à l'aide de l'enveloppe ci-jointe préaffranchie.

Par avance nous vous en remercions,

Dr Guillemette LAVAL

Cécile MESSIÉ-RUHLMANN et Amélie MARRILLIET
Internes en médecine générale

Cette enquête est déclarée à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).
La loi "Informatique et Libertés" du 06.01.1978 vous fait bénéficier d'un droit d'accès, de rectification et de suppression sur les données personnelles que vous nous communiquez.

Annexe 4 : coordonnées des différentes structures

Coordonnées utiles pour la pratique des Soins Palliatifs en Isère

Un certain nombre de structures assurent une permanence en soins palliatifs aux heures ouvrables :

- **Réseaux**
  - Réseau Palliavie :
    Site internet : www.palliavie.org
    Téléphone: 04 76 24 90 32 ; email : palliavie@wanadoo.fr
  - Réseau onco38 :
    Site internet : www.arcalpin-onco.org
    Téléphone : 04 76 24 90 35 ; email : onco38@orange.fr

- **Unité de Soins Palliatifs (USP)**
  - USP du CHU de Grenoble
    Téléphone : 04 76 76 61 31 ; email : soinspalliatifs@chu-grenoble.fr

- **Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)**
  - EMSP du CHU de Grenoble :
    Téléphone : 04 76 76 56 67 ; email : soinspalliatifs@chu-grenoble.fr
  - EMASP de la clinique mutualiste de Grenoble:
    Téléphone : 04 76 70 89 45 ; email : emasp@umgec.fr
  - EMSP inter-hospitalière du Voironnais :
    Téléphone : 04 76 67 14 49 ; email : emsp.secretariat@ch-voiron.fr
  - EMSP de Bourgoin-Jallieu :
    Téléphone : 04 74 27 32 55 ; email : soinspalliatifs@ch-bourgoin.fr
  - EMSP de Vienne :
    Téléphone : 04 74 31 30 70 ; email : sec.soins.palliatifs@ch-vienne.fr

- **Hospitalisation À Domicile(HAD)**
  - HAD du CHU de Grenoble :
    Téléphone : 04.76.76.55.55 ; email : SecretariatHAD@chu-grenoble.fr
  - HAD du Voironnais - Agir à Dom :
    Téléphone : 04 76 06 56 50 ; email : hadvoiron@agiradom.com
  - HAD du CH de Vienne :
    Téléphone : 04 37 02 10 90 ; email : had@ch-vienne.fr
  - HAD de Bourgoin-Jallieu – Soins et Santé :
    Téléphone : 04 72 27 23 60 ; email : soinsetsante.bourgoin@orange.fr

Quelques sites utiles :

- Référentiel régional de pratique professionnelle en soins palliatifs du réseau de cancérologie de l'arc alpin : www.arcalpin-onco.org
- Recommandations nationales en soins palliatifs de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) : www.sfap.org
- Centre de ressources national en soins palliatifs François Xavier Bagnoud : www.croix-saint-simon.org/formation-et-recherche/centre-de-ressources-national-soins-palliatifs-francois-xavier-bagnoud
- Site de la haute autorité de santé : www.has-sante.fr
- Site de l'AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé) : www.afssaps.fr

Annexe 5 : deuxième lettre explicative (relance)

La Tronche, le 13 janvier 2011

Chère Consœur, Cher Confrère,

Vous avez reçu en décembre 2010 un questionnaire sur l'intérêt d'une permanence téléphonique en Soins Palliatifs en Isère.

L'objectif est de mettre en place une permanence téléphonique pour les médecins généralistes, assurée 7j/7 et 24h/24 par des médecins formés en soins palliatifs.

A ce jour, nous n'avons pas reçu votre réponse. Votre participation est pourtant importante et ne vous prendra que quelques minutes. Chaque avis compte et nous permet d'avoir des données plus fiables.

Vous trouverez ci-joint un questionnaire recto-verso à renvoyer à l'aide de l'enveloppe pré affranchie.

Merci de nous faire parvenir vos réponses au plus vite.

Bien confraternellement,

Dr Guillemette LAVAL

Cécile MESSIÉ-RUHLMANN et Amélie MARRILLIET
Internes en médecine générale

Cette enquête est déclarée à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).
La loi "Informatique et Libertés" du 06.01.1978 vous fait bénéficier d'un droit d'accès, de rectification et de suppression sur les données personnelles que vous nous communiquez.

Annexe 6 : Remarques et suggestions libres des médecins

Nous retransmettons ici les remarques et suggestions laissées par les médecins (241 médecins sur les 488 répondants), en dehors de celles que nous n'avons pas réussies à déchiffrer… Les remarques redondantes ne sont écrites qu'une seule fois (ex : « bonne idée ! »). Certaines citations trop longues ont été coupées ; dans ce cas les parties coupées sont représentées par […]. Pour plus de clarté nous avons classé ces remarques en différentes parties.

Expression de l'intérêt des médecins pour cette étude, remerciements et encouragements

« Merci pour tout ce que vous pouvez proposer pour aider notre médecine de ville de plus en plus lourde. »

« Très bonne idée. »

« Thèse dont le résultat sera très intéressant à analyser. Nous avons hâte d'en avoir les résultats. »

« Je suis peu souvent confrontée aux situations de soins palliatifs, mais j'apprécie toujours l'aide « technique » et pratique des réseaux, HAD et USP. Cette permanence téléphonique parait tout à fait intéressante même si je la solliciterai sans doute peu souvent. Démarche très intéressante. »

« Merci beaucoup ! Même si je n'ai que très rarement fait appel à vous, c'est très confortable moralement de vous savoir prêts à intervenir. Sur le voironnais, on a des réseaux, officiels ou non, qui fonctionnent bien. »

« Merci de vous préoccuper de nous !!! Devant la lourdeur et la difficulté que rencontre le médecin généraliste pour la prise en charge de ces malades en fin de vie. »

« MERCI pour l'annexe et les sites car aucune coordonnées du CHU ou autre ne m'ont été transmises lors de mon installation. Suggestion : joindre ce document aux documents fournis par l'ordre des médecins ou la CPAM… »

« Très intéressant, mais il s'agira de diffuser largement le numéro aux généralistes car ceux qui font beaucoup de soins palliatifs n'appelleront pas (vu qu'ils en connaissent un rayon). »

« Merci pour le document annexe qui me sera bien utile. »

« Bon courage à toutes les deux pour votre thèse ! »

« Je trouve très pertinent le sujet de votre thèse qui est une question épineuse débattue depuis plusieurs années entre les réseaux divers […] Cependant je n'ai pas pu remplir correctement votre questionnaire car il m'est apparu imprécis ou limitatif […] En tous cas bon courage et excellent sujet de thèse ! […] »

« Bonne initiative. On trouvera le temps d'y faire appel. »

« Démarche intéressante mais il faudra aussi et en amont régler d'autres problématiques : démographie médicale, hospitalisations d'urgence… »

Avantages perçus sur la création d'une permanence téléphonique de soins palliatifs

« L'assurance de trouver un interlocuteur référent en soins palliatifs par le biais d'une permanence téléphonique me conférerait une meilleure prise en charge de mes patients et surtout un gain de temps. »

« Très utile+++. Permet d'avoir des conseils par des personnes formées aux soins palliatifs. Nous permettre de mieux prescrire et de mieux réfléchir pour prendre des décisions. »

« Améliorer le confort du patient… et de la famille (meilleure assurance du médecin vis-à-vis des proches) »

« C'est une excellente idée cette permanence nous sera très utile. »

« Venir en aide d'une façon adéquate et plus ou moins rapide à des détresses en ce qui concerne les soins palliatifs. »

« En tant que médecin membre de SOS médecin, j'interviens ainsi que mes confrères à la demande du 15 ou de la famille pour des patients en soins palliatifs qu'on ne connait pas. Les problèmes sont souvent la nuit et week-ends, un interlocuteur pourrait être très utile pour des avis. »

« […] Permanence téléphonique me semble bien utile. Je demande souvent conseil à un confrère qui a fait le DU de soins palliatifs. »

« J'ai souvent des conseils à demander pour les traitements et j'hésite à téléphoner par peur de ne pas trouver le bon interlocuteur et de perdre du temps au téléphone. »

« […] Je me sais très peu formée à la question des soins palliatifs suite à mon cursus universitaire et pense que si je venais à exercer en cabinet, cette permanence téléphonique me serait très précieuse. Bon travail. »

« Conseils nécessaires le plus souvent, soit pour un avis thérapeutique soit une prise en charge en hospitalisation, car les aidants sont au bout de leur prise en charge. »

« Très utile pour les médecins qui exercent hors des grandes villes et de leurs agglomérations. »

« Très utile : déjà fait par la médecine infectieuse et a beaucoup de succès. »

« On en a rarement besoin mais lorsqu'on en a besoin c'est toujours urgent, grave, pour le patient mais aussi pour nous car dans ces cas-là nous aussi on est en détresse et bien seul. »

« C'est une bonne idée pour nous guider car les situations sont difficiles et on est mal formés. Manque de temps aussi pour revoir cette formation. On n'a pas toujours les connaissances techniques que les IDE ont également. Mais a-t-on les médecins pour répondre ? Car il y a pénurie ! »

« Un numéro unique 24/24 serait très utile. »

« Il m'est arrivé plus d'une fois de me trouver confronté à un problème en pleine nuit et d'avoir des difficultés à faire face à des situations difficiles et de fait si j'avais pu parler à un confrère compétent en soins palliatifs, j'aurais évité quelques erreurs et pu mieux soulager les patients. »

« Une permanence serait utile si elle est joignable sans trop de délai. »

« Très intéressant car nous nous sentons seuls face à la prise en charge médicamenteuse de la douleur. »

« Une permanence téléphonique rendra forcément service moi personnellement je ne pense pas en avoir besoin pour mes patients. »

« Une permanence de soins palliatifs par des professionnels est le meilleur moyen pour lutter contre l'angoisse du patient et du médecin. »

« Utilité pour les médecins isolés ou médecins ayant plusieurs patients concernés et effectuant des gardes de week-end car la semaine les services de soins palliatifs sont disponibles. »

« Pour l'adaptation ou la mise en place de traitement antalgique majeur. »

« Sécurité pour les patients et le médecin, soutien humain très précieux ! »

« Intérêt majeur d'un numéro unique. Essentiellement pour conseil. Parfois hospitalisation devant une grosse difficulté, essentiellement la journée, parfois le week-end, exceptionnellement la nuit. »

« C'est toujours agréable et rassurant de ne pas se sentir seul face à ces patients en fin de vie et recevoir parfois des protocoles thérapeutiques strictement inconnus. »

« Médecins bien formés sur le matériel (dosage dans les pousse-seringues et dose/24h). Connaissance des « cocktails » utiles. »

« Je me suis orienté vers la médecine du sport et suis mal à l'aise avec les soins palliatifs dont je n'ai l'expérience. Une telle permanence me serait utile ne serait-ce que lorsque l'on voit des patients en garde et que l'on a souvent peu d'information. Il faudrait que le dossier de ces patients soit centralisé par votre organisme. »

« Permanence téléphonique pourquoi pas, mais surtout pouvoir joindre un médecin compétent dans un domaine que je ne maitrise pas forcément. »

« Une permanence téléphonique fiable est souhaitable à une époque où nous nous débrouillons assez seul. »

« Interlocuteur unique pour conseiller, surtout dans l'organisation des soins. »

« Problème principale des généralistes : plusieurs appels pour avoir quelqu'un qui doit rappeler mais ne le fait pas… Permanence peut-être utile bien que souvent nous gérons nous même nos fins de vie ; j'appelle le 15 si je ne peux pas aller sur place. »

« Patients difficiles, parfois urgence, besoin multidisciplinarité pour impression d'être soutenu et éviter hospitalisations. »

« J'ai été médecin généraliste pendant 25 ans et malgré la FMC je me sentais parfois démuni et aurais bien aimé disposer alors d'un numéro de téléphone. Je suis maintenant médecin homéopathe et suis moins confronté au suivi de patients en soins palliatifs, mais de ce fait je me sens moins compétente et aurais d'autant plus besoin de conseils, même si c'est plus rare. »

« Cette permanence aurait un côté « rassurant » même si on peut le plus souvent attendre les heures ouvrables. Permettrait de joindre plus facilement dans la journée quelqu'un de compétent. »

« Service utile pour les médecins généralistes, et formateur. »

« Je ne suis plus généraliste, mais je me souviens lorsque je l'étais, de ma grande solitude dans l'accompagnement des malades en fin de vie à domicile, mon manque de formation et de points d'appui, cela m'aurait bien aidé, moi, eux, la famille ! Et ceci surtout le week-end, le soir, quand les hospitaliers locaux sont peu joignables. »

« Fonctionnement des « unités » (quelles qu'elles soient) de soins palliatifs est difficile à intégrer lorsque peu de patients concernés par an… Aide coordination très utile ! »

« Ayant fait ma thèse sur le service rendu aux médecins généralistes par l'astreinte téléphonique d'infectiologie, je trouve les astreintes téléphoniques d'une grande aide au quotidien. »

« Nécessité de pouvoir avoir recours à un médecin de soins palliatifs en dehors des heures ouvrables. Autre question : accès à l'USP ou à lit identifié en soins palliatifs d'un patient en soins palliatifs le week-end = IMPOSSIBLE ! »

« Bonne idée de mieux pouvoir maitriser les situations d'exception. »

« Jeune médecin remplaçant avec très peu de formation en soins palliatifs = souvent confronté à des patients en HAD mais aucun médecin de l'HAD ne passe à domicile pour voir les patients. C'est dommage. La permanence téléphonique pour nous aider pour des décisions thérapeutiques quand la mort approche serait top ! »

« L'intérêt c'est de n'avoir qu'un numéro de téléphone où est-on sûr de joindre la bonne personne, pas besoin de réfléchir qui appeler : gain de temps et d'énergie ! »

« L'importance d'une permanence téléphonique se résume surtout par l'éviction d'envoyer le patient aux urgences « quasi systématiquement ». Bon courage !»

« Intérêt d'un numéro de téléphone dédié et d'un avis 24h/24h. Dans mon secteur géographique (sud grenoblois) : gestion de patients avec les équipes locales (infirmière, kiné), peu d'aide extérieure. »

« Quand on suit quelqu'un jusqu'au bout à domicile, on est amené à demander de l'aide régulièrement et une fois j'ai demandé aide (théorique, conseils) au 15 qui m'a aidé et j'ai apprécié… Difficulté à joindre les médecins hospitaliers, parfois c'est le parcours du combattant, 1h d'attente à domicile chez le patient, trimballé de service en service pour raccrocher à la fin, désespérant… Dans certain cas carrément désengagement du médecin hospitalier référent, et « loupé » humain énorme. »

« Intérêt : diffuser un interlocuteur unique qui pourrait faire le lien vers les structures d'aide (USP, HAD…) ; secondairement : aide thérapeutique les week-ends/la nuit. Avec mes encouragements. »

« Du fait du manque de formation mais surtout de pratique (heureusement pour la patientèle), une telle permanence me serait très utile car manque de « réflexes » dans ce domaine. »

« Une permanence téléphonique la nuit et tout serait parfait ! »

« Pour l'instant expérience nulle mais patients lourds. Soutien important +++. »

« Je pense que cette permanence serait fort utile pour les médecins de ville qui ont en charge des patients désirant finir leurs jours à domicile. »

« […] Il me serait cependant utile d'avoir un correspondant spécialiste en soins palliatifs que je puisse joindre en dehors des heures « de bureau ». »

« Une permanence 24h/24 ne me parait pas utile. Par contre pouvoir joindre plus facilement de 8h à 24h un médecin compétent en soins palliatifs pour conseil me parait utile. Lignes téléphoniques hospitalières saturées (nombreuses tentatives avant d'aboutir). »

« J'apprécie les échanges avec le médecin de l'HAD pour nos patients communs. Une permanence téléphonique serait probablement très enrichissante. »

« A priori peu de problème lorsque les gens sont intégrer dans une structure (HAD, palliavie), pour les patients non inclus une réponse téléphonique semble un confort indispensable. »

« Serait utile pour les difficultés de gestion de la douleur même hors soins palliatifs. »

« Il faudrait étendre l'HAD. Une écoute avec réponse à mes questions à propos des ajustements de traitements anti douleur et aussi à propos des effets secondaires des chimio… est très importante et nécessaire pour nous qui sommes sur le terrain. Il faudrait aussi pour notre patient en fin de vie une seule « unité » référente qui connaitrait à fond ce patient et en suivrait l'évolution à travers nos infos, données au fur et à mesure de nos visites que l'on consigne dans un cahier à domicile ou que l'on envoie par mail… Encore du travail administratif pour nous ! MERCI aussi pour votre travail ! »

« Initiative attendue. Mon problème : les soins palliatifs sont très chronophages, difficiles à intégrer dans un emploi du temps surchargé saturé. Une aide extérieure pour répondre et soutenir les familles me parait souhaitable. »

« Une permanence serait vraiment utile. Mais l'HAD sur Vienne fait très bien son travail, disponibilité +, compétence+. »

« J'ai encore peu d'expérience, peu confronté à ces situations en tant que remplaçant mais je suis sure que cette permanence permettra d'être plus serein (patient et médecin) pour une prise en charge à domicile de qualité. »

« Concernant mon expérience personnelle, j'ai été amenée à accompagner mon père lors de son cancer […] Je me suis sentie un peu démunie : pour faire certains diagnostics (ex : insuffisance surrénalienne), pour gérer son hoquet par Largactil® et les traitements antalgiques. Je n'avais pas de repère et d'expérience pour déterminer les médicaments appropriés, les doses à utiliser ou décider d'une hospitalisation. J'ai pu joindre un oncologue et je me suis rendu compte que pour moi c'était une grande aide, qu'en quelques minutes tout devenait simple et structuré. Un contact téléphonique est effectivement souhaitable pour les médecins traitants, mais peut-être aussi pour les familles si le médecin traitant est absent […]. Enfin votre courrier m'a permis de prendre conscience qu'il existait de nombreuses associations et structures et j'en ai gardé la liste. […] »

<u>Remarques sur le fonctionnement de l'astreinte</u>

« Est-il vraiment nécessaire d'avoir une permanence 24/24 ? »

« 7j/7, 24h/24 me parait très large… peut-être une permanence élargie de 8h-20h + le samedi matin serait suffisante. Les patients pris en charge par les réseaux ou connus en soins palliatifs semblent encadrés et les procédures anticipées proposées. »

« Cette permanence devrait être joignable 24h/24 par les médecins et les patients. »

« Intégrer l'idée que bientôt la garde de médecine générale s'arrêtera à minuit. »

« Projet utile et intéressant qui pourrait permettre de réaliser plus de soins palliatifs en ambulatoire. La permanence téléphonique serait-elle accessible par la famille du patient en soins palliatifs ? »

« Cette permanence téléphonique serait-elle accessible aux patients et à leur famille ? »

« Se mettre en lien avec les HAD. »

« Je ne sais pas si en médecine générale beaucoup de patients peuvent être joignables par leurs patients la nuit. Peut-être serait-il souhaitable que cette permanence soit accessible directement par les proches des patients. Bon courage pour votre thèse qui, j'en suis sûre, trouvera beaucoup d'intéressés. »

« Je pense qu'il est plus facile de prendre un médecin hospitalier d'astreinte avec un bip plutôt que de faire une permanence téléphonique. »

« Difficile sans connaitre le dossier médical de « gérer à distance » sans voir le patient. La permanence devrait également être assurée (en plus du médecin pour les conseils médicaments) par une technicienne en matériel (pompe à morphine, chambre implantable…), ce que le médecin ne sait pas faire quand elle tombe en panne ou pour s'assurer que la prescription est réalisable (nuit, week-ends…). Est-ce que la permanence sera joignable par : un confrère/médecin de garde ? Les familles ou patients ? Les infirmières libérales ? Car à mon avis pour une bonne prise en charge il faut un « regard et un toucher » pour nous faire remonter les informations nécessaires à la prise de décision. »

« La permanence est une bonne idée mais alors il faudrait que le médecin dispose d'un dossier informatique sur les patients concernés. »

« Dans ma pratique : peu d'utilité d'une astreinte nocturne. En revanche astreinte téléphonique en semaine de 8h à 21h serait très utile. »

« La mise en place d'un traitement ou d'une prise en charge de soins palliatifs ne me semble pas nécessiter une permanence 24h/24 en semaine mais pourrait être utile les week-ends. »

« La famille doit pouvoir téléphoner également afin de mieux gérer également les situations avec l'infirmière et le médecin. »

« Je pense qu'en journée et en semaine il faut une permanence restreinte au médecin traitant pour l'aider à la prise en charge en palliatif. Eventuellement la nuit et le week-end faire une permanence pour aider les patients. Il faut éviter les heures ouvrables de shunter le médecin traitant mais travailler avec lui. »

« Il me semble qu'un horaire jusqu'à minuit serait suffisant. »

« 24h/24 pas utile, déjà 8h/20h serait bien ; 7j/7 non, jours ouvrables. »

« L'interlocuteur doit connaitre le dossier et l'historique des soins pratiqués. »

« Il me semble plus utile de disposer d'une ligne directe d'accès à un interlocuteur référent aux « heures ouvrables ». »

Critiques du projet de permanence ou de notre étude

« Encore un organisme de plus ! Quand des soins palliatifs sont mis en place, on intervient très peu, la majorité des décisions sont prises sans nous, juste une petite signature et ok. J'ai toujours une impression bizarre de potiche. »

« Structure sans intérêt dans l'aide au médecin de famille dans la gestion de la fin de vie d'un patient. […]»

« Je déteste ces questionnaires rigides auxquels je ne sais répondre. Le temps et l'expérience m'ont convaincu de l'utilité de ces aides aux soins palliatifs. »

« A mon avis peu d'utilité d'une permanence 24/24 7j/j si les médecins de garde ont dans leur mallette suffisamment de matériel et produit antalgique majeur par voie orale ou injectable ou transcutanée. »

« Attention à ne multiplier les structures et référents c'est déjà tellement complexe de s'y retrouver. »

« Le besoin urgent est tout de même rare. »

« Les difficultés ont toujours lieu la veille des week-ends et vacances… et la permanence téléphonique ne change pas ce problème. »

« L'opportunité d'une permanence téléphonique est indiscutable, mais l'évolution sociologique des médecins me laisse dubitatif sur sa faisabilité […] »

« Je pense qu'il ne faut pas bloquer encore un médecin en astreinte pour un sujet qui peut attendre quelques heures souvent. Je crois que les médecins urgentistes (SOS et autres) doivent avoir cette formation par eux même par la force des choses. »

« Je pense que les problèmes doivent être réglés avant la nuit. »

« Si les structures existantes étaient plus réactives, il me semble que ça suffirait. »

« Bien que peu à l'aise face à ces situations, j'ai acquis par expérience des notions et des réflexes permettant de résoudre les problèmes sans avoir à solliciter urgemment les services concernés qu'il est toujours possible de joindre le lendemain aux heures ouvrables. Personnellement pendant la semaine, pas d'attente supplémentaires dans la disponibilité des structures concernées. Pour les week-ends et les nuits, les occasions extrêmement rares d'avoir à solliciter ces services me font douter de l'obligation d'une permanence téléphonique constante. »

« Les soins palliatifs sont le plus souvent non urgents, programmés et un plan de soins est prévu en fonction de l'évolution. Je ne comprends pas très bien la démarche. »

« Offre redondante non prioritaire. »

« Bonne collaboration avec l'HAD du pays voironnais. Une permanence 24h/24 ne me semble pas absolument utile. »

« De multiples réseaux se mettent en place : très bien ; mais le nombre d'intervenants n'étant pas extensible, ces intervenants médicaux et paramédicaux proviennent de secteurs de soins de plus en plus à la peine. »

« Prise en charge de patients en soins palliatifs rare, donc la demande dans ce domaine est limitée ; ce type de questionnaire est toujours très difficile à remplir de manière réellement objective. »

« J'ai connu les soins palliatifs avant leur organisation. J'ai surtout des difficultés avec la réhydratation-alimentation et ça peut attendre quelques heures pour avoir un conseil, de même que l'organisation matérielle. »

« Mieux vaut optimiser les offres existantes que d'en accroitre le nombre. »

« Intérêt : conseils experts 24h/24. Limites : connaissance du dossier du patient, des souhaits de chacun, situations complexes à appréhender. Risque d'un « 15 palliatif » ou shunt médecin traitant. »

« Les idées ne manquent pas… mais où allez-vous prendre « les moyens » de les monter ??? »

« Aucune utilité. Nous dépendons des hôpitaux de Lyon et non de Grenoble pour les soins palliatifs. »

« Il me semble plutôt utile de pouvoir joindre le médecin spécialiste référent et en 2ème intention un médecin spécialiste de soins palliatifs pouvant devenir lors de cette période le médecin référent. En commentaire : l'ensemble de réponses à ce questionnaire est aléatoire, il dépend de la fréquence des malades que nous prenons en charge : on peut en avoir 0 pendant une période mais devoir en suivre 3 ou 4 pendant d'autres périodes. »

« Je pense que le palliatif passe par le préventif avant toute chose afin d'éviter le plus possible l'urgence, c'est-à-dire prévenir la famille, le personnel soignant qu'attendre n'est pas la solution et que les complications à telle maladie sont telles et telles pathologies. Quand à la permanence des soins téléphonique !! On a déjà du mal à trouver des généralistes pour assurer celles de semaine et de week-end. Alors une permanence de soins pour soins palliatifs, je doute… Par contre il devrait exister des cliniques d'accueil pour les patients en fin de vie afin de soulager, surtout le patient et bien souvent le ou la conjoint(e) qui ne peut assumer seule (dès que le personnel soignant repart) un malade aussi dépendant. »

« A Bourgoin Jallieu il y a une EMSP en principe sollicitable par téléphone et un service d'HAD avec un médecin dérangeable 24h/24. En 30 ans, nous avons résolu les problèmes des soins palliatifs qui se posaient le week-end ou la nuit en se débrouillant, et les patients ne s'en sont pas si mal portés […] Ce dont nous avons besoin […] ce n'est pas d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. C'est que la loi évolue (pas d'accès […] au midazolam […]). C'est que mes malades en fin de vie ne nous reviennent pas à domicile le 31 juillet ou 23 décembre parce que des lits ferment dans les services […] Mettons les moyens financiers sur des projets pertinents ! […] Arrêtons de solliciter l'avis ou le travail des médecins de ville sur des questionnaires ! Faisons les participer aux soins actifs de leurs patients vivants […] »

« Crainte de disperser les personnes référentes ou intervenantes. »

Remarques diverses

« Méfiance ++ vis-à-vis des associations de soins palliatifs qui démarchent dans les structures hospitalières pour incorporer les patients dans des réseaux qu'ils souhaitent coordonner à la place du médecin traitant lors des heures ouvrables. »

« Je ne pense pas, en tant que remplaçante, être très objective dans mes réponses. Pour le moment j'ai toujours obtenu les réponses que je souhaitais quand j'étais en difficulté, mais je pense qu'il serait surement très confortable d'avoir cette permanence téléphonique. »

« Activité adulte, enfants jeunes, peu de personnes âgées dépendantes (mais ça viendra peut-être !). »

« Je ne ressens pas de manque vis-à-vis d'une permanence téléphonique ; nous manquons souvent de places d'hospitalisation pour les patients ne désirant pas finir seuls à domicile ; le structures d'accompagnement sont disponibles pour un conseil, rarement pour une aide dans notre démarche d'hospitalisation. »

« La difficulté me parait souvent aussi dans le manque de personnel paramédical (aide à la toilette…) en ville. Il me semble plus souvent être confronté à des difficultés sociales ou économiques qu'à des problèmes de gestion médicale. Bon courage pour la thèse ! »

« Nous sommes obligés de nous « débrouiller » seul avec nos patients. »

« Je n'ai personnellement pas de souci particulier. Lorsque j'ai un problème, j'arrive à le résoudre facilement en appelant un cancérologue (il y en a toujours un disponible). »

« Le temps médical strict ne représente qu'une faible partie du temps pour la prise en charge d'une fin de vie. »

« On se sent démunis face à certaines situations. Heureusement les soins d'oncologie sont assez disponibles pour pouvoir les joindre rapidement. »

« Trop souvent j'ai l'impression que le patient en fin de vie se retrouve à son domicile pour le bien du service hospitalier d'origine, et nous médecins généralistes souvent nous sommes débordés et faisons mal cet accompagnement. Ces fins de vie ne sont pas satisfaisantes pour tout le monde. »

« Difficulté+++ avec le CHU pour les entretiens téléphoniques. »

« On n'ose pas parfois appeler un confrère de soins palliatifs. A quel moment de cette période palliative appeler ? Chaque cas est difficile. »

« Très peu de recrutement en ce qui me concerne. »

« Merci pour la liste de soins. 1 site internet professionnel avec les informations. Courrier gardé par le patient avec les protocoles en cours et effets secondaires. Le lien et le référent pour hospitaliser en cas d'urgence. »

« Avis rarement urgent sauf pour nécessité d'hospitalisation pour complication ou pour forte fatigue des proches. »

« Hors des grandes agglomérations, nous disposons assez facilement des numéros de portables privés ou ligne directe pour obtenir des avis, avec nos confrères référents. »

« EMSP très disponible à l'hôpital. Très mauvaise prise en charge des patients cancéreux dans certains services hospitaliers. Aucun conseil, aucune aide. Onco 38 disponible, aide téléphonique + déplacements à domicile. USP en ville (Daniel Hollard) : médecins injoignables, peu coopératifs. »

« Mon avis est limité n'ayant suivi qu'un seul patient mais j'ai toujours eu un interlocuteur au téléphone sans problème. »

« La charge de travail d'un généraliste en milieu semi-rural de 60 ans est au maximum du tolérable. Il est illusoire d'imaginer qu'il puisse être joignable 24h/24 même pour des soins palliatifs et même s'il le serait, ses jeunes confrères ne voudraient pas lui succéder dans de telles conditions. »

« Les difficultés posées par le remplacement sont souvent en rapport avec le patient, sa famille, sa pathologie donc les personnes que je cherche à joindre pour m'aider sont les spécialistes qui connaissent le patient et son entourage, pronostic… »

« Malheureusement de plus en plus confronté à ces situations, nous tentons d'être les plus présents possibles avec les patients, que nous connaissons souvent depuis longtemps, ainsi que les infirmiers habituels, d'où les réponses mais ce doit être plus utile en ville. »

« Principale difficulté = délai : pour place dans un service de soins palliatifs ou HAD, et pour mise en place des différents intervenants. »

« En EHPAD (médecin coordinateur), je trouve cela bien difficile à faire accepter des équipes soignantes. Autre regard, répartition des tâches, coordination pas facile. »

« La difficulté pour un médecin généraliste (en rural et semi rural), en plus d'obtenir un conseil s'il n'est pas formé en soins palliatifs, est d'avoir accès aux médicaments (notamment à l'Hypnovel® pour les patients en fin de vie). »

« Le suivi des patients en soins palliatifs demande beaucoup de temps et de disponibilité que le médecin généralistes n'a pas forcément ; les sorties le vendredi sont souvent inacceptables. »

« Je n'ai pas eu souvent recours à ce type d'unité donc mes réponses sont un peu biaisées. »

« Excellence des compétences médecins et infirmières HAD et EMSP sur l'Isère. »

« C'est le vendredi soir à 20h que je suis confronté à l'angoisse du week-end s'il y a un problème avec un patient. »

« Les soins palliatifs sont un des seuls lieux où l'on se préoccupe des malades en tant qu'êtres humains. Ils sont donc techniquement indispensables, mais aussi à ce titre. »

« En tant que remplaçante, ayant très peu travaillé pour l'instant, je n'ai pas été souvent confrontée à des patients en soins palliatifs. »

« Nous avons un service HAD qui fonctionne très bien. Nous avons toujours pu joindre un médecin pour des conseils. »

« La prise en charge des soins palliatifs a été beaucoup simplifiée avec le service d'HAD qui nous permet d'avoir une aide « technique », des conseils actualisés et ne de plus être seuls sur le terrain 24h/24. Manque peut-être dans la situation actuelle une psychologue sur le terrain. »

« Difficulté à gérer temporellement la garde, les EPU, les diverses interventions et réseaux. Les HAD et EMSP sur mon secteur assurent bien la réponse en dehors des heures ouvrables. »

« J'ai une activité médicale à caractère saisonnier plutôt traumatologique mais je pense que cette permanence pourrait être très utile pour mes confrères et pour moi si je devais être confronté au problème en changeant d'activité. »

« Dans le secteur où je suis installée, pas d'EMSP directement ; elle ne se déplace pas, elle est intra hospitalière au CH de proximité et ne donne son avis que pour des patients connus de l'équipe. »

« Permanence très utile mais en ce qui me concerne utilisation très ponctuelle. »

« Recrutement soins palliatifs très aléatoire ; 1 ou 2 gros cas sur plusieurs mois, puis aucun pendant 3 ans. Je travaille surtout avec Léon Bérard et le service de soins palliatifs : 3 médecins/permanence 24h/24/visite à domicile des patients. »

« Quelles que soient les dispositions des uns et des autres se pose le problème de la « personne de confiance » ou « de référence » auprès du malade. C'est cette personne qu'il faut interroger et aider. NB : j'admire beaucoup votre travail et vos efforts. »

« Après quelques patients que j'ai suivi personnellement avec l'aide de l'HAD (Voiron), j'essaie en général de me débrouiller seul le plus longtemps possible mais ferai encore appel à l'HAD si nécessaire. »

« J'ai peu d'occasions de gérer des soins palliatifs : les patients appellent directement un référent hospitalier. »

« J'ai peu de patients relevant de soins palliatifs. Généralement je demande des avis téléphoniques aux confrères de l'HAD de Vienne ou du centre Léon Bérard que je peux joindre 24h/24 et qui me répondent gentiment même si ce ne sont pas des patients qu'ils suivent. »

« Très bien quant à la permanence téléphonique. N'ayant que l'expérience avec l'HAD de Bourgoin et du centre Léon Bérard à Lyon, je me permettrai de dire que le généraliste que je suis, se sent tout à fait exclu lorsque ces derniers interviennent. C'est insupportable surtout lorsque l'on connait depuis 15-20 ans les patients. Ces structures ont des possibilités matérielles que nous n'avons pas. C'est dommage. D'autant que le coût de telles structures ne doit pas être négligeable. ».

« Il n'existe pas d'HAD dans mon secteur. En cas de problème j'appelle le spécialiste qui suit le patient. »

« Les 2 alpes ne sont pas des grands pourvoyeurs de soins palliatifs (population jeune et sportive) mais une aide spécialisée est intéressante. »

« La lourdeur du système (ou des systèmes) a fait que chaque fois que j'ai eu besoin l'intervention survient trop tardivement. »

« Les prises en charge se font de plus en plus à domicile. Nous, médecins libéraux nous n'avons pas les compétences. C'est un moment important pour lequel il faut une réponse adapté. Il ne peut y avoir d'à peu près quel que soit le moment de la journée. »

« Les patients en situation de soins palliatifs que j'ai pu suivre jusqu'au décès étaient hébergés en EHPAD donc pas de problème pour le suivi et la coordination des soins. Ma formation repose sur la lecture d'articles de revue (en particulier la revue Prescrire) et sur mon expérience professionnelle. »

« Position de remplaçant différente de celle de médecin traitant, sauf lors de remplacement longs. Difficultés à savoir la structure à appeler selon le lieu de remplacement. Prise en charge demande beaucoup de temps et d'investissements. Réseaux et unités spécialisées ayant du mal à respecter et intégrer le fonctionnement médecin-malade préexistant. »

« Je redoute cette éventualité de suivi à domicile et l'articulation avec l'équipe qui n'est pas facile. »

« Je travaille beaucoup avec onco38 qui m'apporte une réelle utilité au quotidien. Les problèmes à résoudre avec les patients en fin de vie sont très pratiques : trouver une infirmière, une aide-ménagère, un court séjour pour permettre aux familles de faire une pause… Les réseaux de type onco38 nous apportent cela. En ce qui concerne le médical pur […] le fait d'anticiper et devoir nos patients régulièrement permet de faire face. Une permanence téléphonique peut être utile pour le médecin de garde qui ne connait pas le patient. Il ne devrait d'ailleurs ne pas être appelé souvent, si la prise en charge est bien programmée et régulière. L'intérêt des réseaux de type onco38 ou palliavie est que l'équipe connait aussi bien le patient que le médecin généraliste. Pour moi, c'est le travail en réseau qui présente un réel intérêt bien plus qu'une permanence téléphonique. »

« Je suis une généralistes récemment installée (collaboration). J'ai eu peu de patients à suivre relevant des soins palliatifs, et pour ces patients une HAD avait été mise en place (unité de Lyon) ; les services de l'HAD étaient joignables à toute heure en cas de besoin. Bonne chance pour la thèse ! »

« Je ne rencontre pratiquement jamais cette situation dans mon exercice. Je suis favorable à votre initiative. »

« Souvent les patients cancéreux sont bien pris en charge par l'hôpital, le seul problème est l'exclusion du généraliste par la lourdeur administrative, mais la transparence existe pour joindre le référent HAD ou soins palliatifs. »

« Utile pour les jeunes médecins non formés. Après formation et quelques années de pratique beaucoup moins utile. »

« Pourquoi pas en fonction du nombre de patients concernés. Je n'en ai pas beaucoup, patientèle plutôt jeune donc j'en vois certainement moins l'utilité. »

« En EHPAD. La limite soins et soins palliatifs est très floue. Plus souvent confrontés à fin de vie que soins palliatifs d'une affection gravissime. Les moyens que l'on peut solliciter sont aussi tellement restreints qu'ils se limitent aux traitements antalgiques. »

« Peu d'expérience en soins palliatifs car très petite activité en soins palliatifs mais cependant pas exclu, d'autant plus d'intérêt d'avoir des liens avec confrères spécialisés. »

Annexe 7 : budget pour le fonctionnement de la permanence sur un an

Frais de personnel

Un médecin, praticien attaché de la Clinique de Soins Palliatifs et de Coordination en Soins de Support, assure la coordination par une présence d'une demi-journée (3h30) par semaine : établissement du planning, organisation des remplacements en urgence, évaluation de la permanence à 6 mois et 1 an.

Coût annuel : Médecin, salarié du CHU sur la base d'un contrat de praticien attaché, une demi-journée par semaine, 1er échelon à raison de 206,20 € net/mois pour le praticien, soit TTC pour l'institution : 6 735 €/an. *(Affaires Médicales – CHU de Grenoble, Mme M. Gilles)*

Frais de téléphone

Il s'agit d'une ligne téléphonique unique permettant un transfert d'appel avec envoi des appels reçus sur le numéro de la permanence téléphonique vers le fixe ou le portable du médecin assurant la permanence.

Notre enquête permet d'estimer un nombre de 450 appels/mois environ, soit 15 appels par jour. A raison de 5 min de communication par appel, il existe à notre charge 75mn de communication par jour soit 2250 min /mois.

Coût annuel :*(devis France télécom)*

- Frais de mise en service de la ligne téléphonique: 44,99 €
- Frais d'abonnement professionnel mensuel de 18,30 €, soit pour 12 mois : 219,60 €
- Transfert d'appel gratuit (compris dans le prix de l'abonnement téléphonique mensuel) : 0 €
- Le médecin généraliste qui appelle paye la communication de son téléphone au numéro de ligne fixe de la permanence téléphonique : 0 €
- La permanence à la Clinique de Soins Palliatifs et de Coordination en Soins de Support du CHU paye le transfert entre le numéro de la ligne fixe de la permanence téléphonique et le numéro du médecin d'astreinte (généralement un portable) :le coût d'un appel d'un fixe vers un portable est de 0,175 € de mise en relation + 0,081 €/mn d'appel
  - ✓ Soit pour un appel de 5 mn : (0,081 x5) + 0,175 = 0,58 €
  - ✓ Soit pour 15 appels (0,58 x 15 appels) = 8,7 €
  - ✓ Soit pour 30 jours (8,7 x 30) = 261 €/mois
  - ✓ Soit pour 12 mois (261 x 12) : 3 132 €

Soit au total TTC : 3 396,59 €/an

Frais de communication

La communication sur la permanence téléphonique va se faire par deux moyens :

- Information donnée sur le site internet de l'Ordre des médecins de l'Isère et dans le bulletin du conseil de l'ordre : pas de coût supplémentaire.
- Plaquette d'information sur le 1er volet avec le numéro de téléphone unique, en page centrale le rappel des différents adresses, courriels et numéros de téléphone des structures-ressources soins palliatifs de l'Isère, au dos de la plaquette le résumé du fonctionnement de la permanence et ses destinataires. Les plaquettes seront jointes au bulletin de l'Ordre dans un envoie groupe à chaque médecin généraliste de l'Isère.

Coût annuel : frais d'impression des plaquettes format A5, 2000 exemplaires, frais d'envoi joint au bulletin *(imprimerie PRIM, Mr Serge PEIX – tel : 04 76 21 46 88)* soit au total TTC : 538.20 €/an

Total

Nous arrivons donc à un total de 10 669,79 € TTC pour un an de fonctionnement de la permanence.

Annexe 8 : compte-rendu de la deuxième réunion de travail

Compte-rendu de la commission « permanence téléphonique »
2ème réunion régionale
Mardi 31 mai 2011

Présents : Dr S. de la Condamine (ZMSP Bourgoin Jallieu), F. Goblet-Legendre (infirmière coordinatrice réseau Palliavie), Dr P. Jallon (membre du bureau du conseil de l'ordre des médecins de l'Isère et président de la Fédération iséroise depermanence de soins d'exercice libéral), Dr G. Laval (Clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support), Dr K. Liatard (Clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support), B. Lelut (infirmière réseau Palliavie), A. Marrilliet (thèse),C. Ruhlmann (thèse), Dr A. Villard (HAD voironnais),

Excusés : Dr M. Bertrand, Dr D. Chermand, Dr V. Danel, Dr C. Dussud, Dr G. Mick

Rédaction : G. Laval, A. Marrilliet, C. Ruhlmann

La réunion permet une mise au point du projet de la permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère avec une avancée considérable des données puisque l'enquête auprès de 1345 médecins généralistes de l'Isère est réalisée avec des résultats concluants. Le dossier Fondation de France, pour la demande de subvention du projet à titre expérimental une année, est parti avec attente de la réponse le 22/06 et une coordination démarre avec un Dr Dania Chermand, médecin généraliste, qui travaille aux différents outils et listings nécessaires au lancement.

1 – G. Laval rappelle le projet de la permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère avec une proposition expérimentale sur une année pour un coût initial de 15 000 € contenant les frais de l'enquête, un médecin coordinateur 3h/semaine, la ligne téléphonique, les frais d'information avec diffusion d'une plaquette. Le dossier est en attente d'une réponse avec nécessaire documents complémentaires, principalement les résultats du questionnaire de l'enquête, une fiche d'analyse des appels et interventions en cours de travail avec le médecin coordinateur ainsi qu'un projet d'enquête de satisfaction pour les médecins demandeurs et aussi auprès des médecins référents soins palliatifs.

La coordination débutera en septembre 2011 coordonnée par le CHU dans l'attente d'un relais par le réseau Palliavie dans la mesure où il s'agit d'une mesure d'interface ville-hôpital qui devrait être confiée à un réseau comme discuté avec le médecin référent soins palliatifs de l'ARS, le Dr Danièle Genthial (échanges téléphonique G. Laval avril 2011).

Actuellement, 45 médecins formés en soins palliatifs et fortement susceptibles d'accepter la proposition sont référencées avec contact à prendre dans les jours qui viennent pour réaliser une proposition d'astreinte non rémunérée, au moins sur l'année expérimentale (probablement 1 astreinte de 24h/mois et 1 week-end/30/an).

2 – Présentation des résultats de l'étude – A. Marrilliet, C. Ruhlmann

Diapositives disponibles à partir du 23/06 au secrétariat de la Clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support.

A noter comme résultats principaux, une participation importante des médecins avec 47,5% de réponses et 608 médecins avec renvoi du questionnaire dont 120 médecins exclus parce qu'ils

n'étaient pas dans une pratique de médecine générale ou encore pour des questionnaires insuffisamment remplis… avec au total 447 dossiers exploitables.

Les généralistes suivent en moyenne 3 patients relevant de soins palliatifs par an. Ils sont pour la plupart formés en soins palliatifs, presque 70%. La connaissance des structures existantes EMSP, USP, réseaux, HAD est modeste sauf pour les HAD et le réseau Palliavie bien repérés. La difficulté rencontrée pour les médecins généralistes est de contacter le médecin référent qui une fois contacté apporte satisfaction dans les réponses données. L'essentiel des médecins sollicités souhaitent une permanence essentiellement le week-end (45,8%) et la nuit (minuit – 8h 35% ; 20h – minuit 42%) et la journée de manière moindre (34%). Les médecins pensent qu'ils solliciteront la permanence une fois par mois. Si l'on soit si on considère les 450 appels pour 30 jours/mois, cela fera 15 appels/jour, chiffre très important dont on peut penser (?) que seulement la moitié, voire le tiers serait de fait réalisé.

3 – Débat

Découverte d'une méconnaissance par les médecins généralistes de l'Isère des structures ressources en soins palliatifs qui pourraient être sollicitées pour avis, tout particulièrement les EMSP dont seulement 26% des médecins généralistes ont connaissance et seulement 8% les sollicitent, en contraste avec les HAD bien connues (88%) pour 68% de sollicitations et également le réseau Palliavie (58% de connaissance et 40% d'utilisation). L'USP qui a ouvert ses portes que depuis 1 an ½ commence à être connue pour 33% des médecins avec 13% d'utilisation.

La question concernant l'ouverture ou non de la permanence téléphonique de minuit à 8h : Le contexte du choix de la Commission départementale d'arrêter les gardes par les médecins de secteur à partir de minuit amène à dire que cette permanence devrait être maintenue 24h/24 d'autant que 55% de généralistes laissent leur numéro de portable aux patients. En effet, elle concernera principalement les 2 systèmes de garde de nuit de l'Isère : SOS médecin pour l'agglomération grenobloise et 24/24 pour Bourgoin Jallieu. Il est proposé de les solliciter directement afin de savoir s'ils solliciteraient la permanence sur cette période. G. Laval et D. Chermand les contacteront.

Concernant le nombre d'appels à la permanence téléphonique : on s'étonne du nombre important en comparaison avec celui de la permanence téléphonique de la douleur (quelques appels par mois) dont nous étions plusieurs à penser qu'elle n'existait plus.. En effet, la permanence téléphonique de la douleur initialement créée il y a quelques années par le réseau Algo38 et coordonnée par le Dr E. Vassor de la Clinique Mutualiste continue de fonctionner malgré la disparition du réseau Algo 38 et poursuit une activité sur la ligne téléphonique maintenue avec un système d'astreinte d'une semaine/2 par les 2 médecins référents du Centre de la douleur du CHU le Dr Alibeu et le Dr Maindet-Dominici. Il s'agit d'un N° vert financé par le CHU. G. Laval doit les contacter pour en mieux connaître les aspects organisationnels.

Concernant la responsabilité médicale dans les conseils apportés : nous reprenons cette question délicate qui avait déjà été traitée lors de la réunion précédente et revenons au fait qu'il s'agit de conseils en soins palliatifs à des confrères généralistes et donc que c'est bien le généraliste prescripteur qui est responsable médical de sa prescription. Il est important de préciser qu'il s'agit bien d'une permanence téléphonique de « conseils » en soins palliatifs.

D’autres questions sont encore abordées sur des remarques de G. Mick qui les avait transmises à F. Goblet Legendre avec outre la question de la responsabilité médicale, celle du coût (pas de rémunération pour les médecins d’astreinte), celle de la pertinence du territoire, celle du thème ciblé soins palliatifs alors qu’il va y avoir prochainement un GCS (groupement de coopération sanitaire) des différents réseaux sur l’Isère. Là encore, nous ne revenons pas sur la question du département et comme déjà échangé, la permanence ne concerne que les patients relevant de soins palliatifs. Il n’est pas possible d’envisager une permanence polythématique dans le cadre d’une plate-forme sur la région car il s’agit, pour les soins palliatifs, d’une réponse bien précise à un moment donné pour une problématique bien particulière.

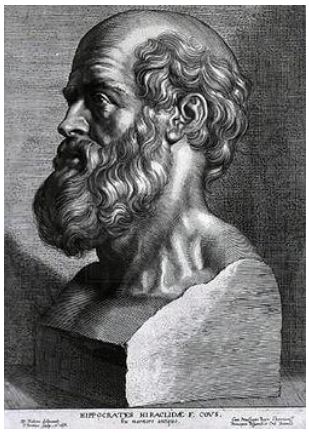
Nous insistons sur l’intérêt de cette permanence comme apport de compétences thérapeutiques mais aussi comme aide à l’élaboration de la bonne question avec le médecin généraliste et comme soutien.

4 – Question particulière concernant la diffusion de l’information

Le projet d’une plaquette jointe au bulletin de l’ordre des médecins est rediscuté. Il est nécessaire de donner un document extrêmement simple facilitant l’intégration par le généraliste du N° vert et du site internet , (à priori , celui déjà existant du réseau Pallia vie) renvoyant à la liste des structures.

On convient d’un format A5 recto-verso. Sur une page le N° vert et le titre de la permanence, Sur l’autre page, l’annexe proposée dans le questionnaire aux médecins généralistes donnant la liste des structures de recours de l’Isère. P. Jallon demande que soit rédigé un texte expliquant cette proposition et un encadré donnant le N° de téléphone pour le mettre dans le prochain Bulletin de l’Isère qui paraîtra en septembre. Il demande également que nous formalisions la demande d’intégrer un document supplémentaire au bulletin avec un coût qui reviendra à la Permanence. Ces documents et démarches sont à faire ce mois de juin.

Serment d'Hippocrate



En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y 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 le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Résumé : Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes

Introduction : Les médecins généralistes sont régulièrement confrontés à domicile à des patients relevant de soins palliatifs ; ils se sentent souvent démunis, ne savent pas toujours à qui demander de l'aide, notamment en dehors des heures ouvrables. Nous avons donc eu l'idée d'une permanence téléphonique de soins palliatifs assurée 24h/24 et 7j/7 par des médecins formés, destinée aux médecins généralistes d'Isère.

Objectif principal : Recueillir l'avis des médecins généralistes sur la création d'une permanence téléphonique de soins palliatifs.

Méthode : Une enquête déclarative a été réalisée par voie postale par un questionnaire aux généralistes isérois du 1er décembre 2010 au 28 février 2011.

Résultats : Notre taux de participation élevé (47,5%) montre l'intérêt des médecins pour ce projet. Ils sont très majoritairement favorables à cette permanence: 424 médecins lui reconnaissent une certaine utilité (87,6%), dont 227 d'entre eux la trouvent « très utile » (46,9%). La médiane du nombre d'appels est de 1 par mois par médecin. Ils citent comme principaux points forts : un numéro unique facile d'utilisation, l'assurance de trouver interlocuteur compétent, une aide thérapeutique.

Conclusion : Devant ces résultats, une permanence de soins palliatifs sera mise en place à la rentrée 2011 et coordonnée initialement par la Clinique de Soins palliatifs et de coordination en soins de support du CHU de Grenoble dans l'attente d'une réorganisation des réseaux actuels en groupement de coopération sanitaire, avec évaluation de son fonctionnement à 6 mois et 1 an. Elle devrait soutenir les médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients relevant de soins palliatifs.

Mots clés : Soins Palliatifs, Médecine Générale, Permanence des Soins, Permanence téléphonique, Domicile