

État des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale : étude de trois secteurs géographiques en Savoie : bassin chambérien, Tarentaise et Maurienne

Anne Brenot-Domboué, Anne-Laure Marsande

▶ **To cite this version:**

Anne Brenot-Domboué, Anne-Laure Marsande. État des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale : étude de trois secteurs géographiques en Savoie : bassin chambérien, Tarentaise et Maurienne. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00917040

HAL Id: dumas-00917040

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00917040

Submitted on 11 Dec 2013

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
GRENOBLE
MEDECINE

SICD1
Bibliothèques
de l'UJF et de Grenoble INP

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année 2013

ETAT DES LIEUX ET COMPARAISON DU RESSENTI DES MEDECINS GENERALISTES LORS DE L'ACCOMPAGNEMENT EN VILLE DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS SELON L'ORGANISATION LOCALE : ETUDE DE TROIS SECTEURS GEOGRAPHIQUES EN SAVOIE : BASSIN CHAMBERIEN, TARENTAISE ET MAURIENNE

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLÔME D'ETAT

Anne BRENOT-DOMBOUE
Née le 4 juillet 1984
à Dijon

&

Anne Laure MARSANDE
Née le 30 mars 1984
à Lyon

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Le 16 septembre 2013

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Président du jury : Mme le PROFESSEUR Mireille MOUSSEAU
Membres : Mme le PROFESSEUR Guillemette LAVAL
M. le PROFESSEUR Gaétan GAVAZZI
M. le DOCTEUR Pierre BASSET
M. le DOCTEUR Yves THOMAS
Directeur de thèse : M. le DOCTEUR Olivier BERTHELET

Faculté de médecine de Grenoble

Liste des Professeurs d'Université - Praticiens Hospitaliers 2012-2013

Nom – Prénom	Discipline
ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	chirurgie générale
BACONNIER Pierre	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
BAGUET Jean-Philippe	Cardiologie
BALOSSO Jacques	Radiothérapie
BARRET Luc	Médecine légale et droit de la santé
BAUDAIN Philippe	Radiologie et imagerie médicale
BEANI Jean-Claude	Dermato-vénéréologie
BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
BERGER François	Biologie cellulaire
BLIN Dominique	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
BOSSON Jean-Luc	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
BOUILLET Laurence	Médecine interne
BRAMBILLA CHRISTIAN	Pneumologie
BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
CAHN Jean-Yves	Hématologie
CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
CESBRON Jean-Yves	Immunologie
CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
CHAFFANJON Philippe	Anatomie
CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
CHIQUET Christophe	Ophtalmologie
CHIROSSEL Jean-Paul	Anatomie
CINQUIN Philippe	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
COHEN Olivier	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
DE GAUDEMARIS Régis	Médecine et santé au travail
DEBILLON Thierry	Pédiatrie
DEMATTEIS Maurice	Addictologie
DEMONGEOT Jacques	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
DESCOTES Jean-Luc	Urologie
ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
FAUCHERON Jean-Luc	chirurgie générale

FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
FEUERSTEIN Claude	Physiologie
FONTAINE Eric	Nutrition
FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
GAUDIN Philippe	Rhumatologie
GAVAZZI Gaetan	Gériatrie et biologie du vieillissement
GAY Emmanuel	Neurochirurgie
GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
HALIMI Serge	Nutrition
HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
HOMMEL Marc	Neurologie
JOUK Pierre-Simon	Génétique
JUVIN Robert	Rhumatologie
KAHANE Philippe	Physiologie
KRACK Paul	Neurologie
KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
LABARERE José	Département de veille sanitaire
LANTUEJOUL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
LE BAS Jean-François	Biophysique et médecine nucléaire
LEBEAU Jacques	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
LEROUX Dominique	Génétique
LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
LETOUBLON Christian	chirurgie générale
LEVY Patrick	Physiologie
LUNARDI Joël	Biochimie et biologie moléculaire
MACHECOURT Jacques	Cardiologie
MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MAURIN Max	Bactériologie – virologie
MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MORAND Patrice	Bactériologie – virologie
MORO Elena	Neurologie
MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlogie
PALOMBI Olivier	Anatomie
PASSAGIA Jean-Guy	Anatomie
PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PIOLAT Christian	Chirurgie infantile

PISON Christophe	Pneumologie
PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
POLACK Benoît	Hématologie
PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
RAMBEAUD Jacques	Urologie
REYT Emile	Oto-rhino-laryngologie
RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
ROMANET J. Paul	Ophtalmologie
SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
SCHWEBEL Carole	Réanimation médicale
SERGENT Fabrice	Gynécologie obstétrique
SESSA Carmine	Chirurgie vasculaire
STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
TIMSIT Jean-François	Réanimation
TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
VANZETTO Gérald	Cardiologie
VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
ZAOUI Philippe	Néphrologie
ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

Liste des Maîtres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers

2012-2013

Nom – Prénom	Discipline
APTEL Florent	Ophtalmologie
BOISSET Sandrine	Agents infectieux
BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
BOUTONNAT Jean	Cytologie et histologie
BOUZAT Pierre	Réanimation
BRENIER-PINCHART M.Pierre	Parasitologie et mycologie
BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
CALLANAN-WILSON Mary	Hématologie, transfusion
DERANSART Colin	Physiologie
DETANTE Olivier	Neurologie
DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
GILLOIS Pierre	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine	Physiologie
MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
MC LEER (FLORIN) Anne	Cytologie et histologie
MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
MOUCHET Patrick	Physiologie
PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
RAY Pierre	Génétique
RIALLE Vincent	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
SATRE Véronique	Génétique
STASIA Marie-Josée	Biochimie et biologie moléculaire
TAMISIER Renaud	Physiologie

REMERCIEMENTS:

A notre maître et présidente de jury:

Madame le Professeur Mireille Mousseau
Professeur en Cancérologie,

Nous vous sommes profondément reconnaissantes d'avoir accepté la présidence de cette thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de notre profond respect.

A nos maîtres et juges :

Madame le Professeur Guillemette Laval
Professeur en Soins Palliatifs,

Monsieur le Professeur Gaétan Gavazzi
Professeur en Gériatrie et Biologie du Vieillissement,

Monsieur le Docteur Pierre Basset
Docteur en Soins Palliatifs,

Monsieur le Docteur Yves Thomas
Docteur en Médecine Générale,

Pour l'honneur que vous nous faites en siégeant dans le jury de cette thèse, recevez l'expression de notre sincère gratitude.

A notre juge et maître de thèse :

Monsieur le Docteur Olivier Berthelet
Docteur en Gastro-Entérologie,

Merci d'avoir accepté de diriger notre thèse, malgré ton emploi du temps surchargé.
Merci également pour ta disponibilité, ton soutien et ton aide pour ce travail.

A Alice Lacroix :

Merci pour ta gentillesse, ton précieux soutien et ta grande disponibilité tout au long de ce travail. Nous avons eu grand plaisir à travailler avec toi.

Merci **aux 3C territoire Savoie Belley**.

Merci **à tous les médecins ayant pris le temps de répondre à notre questionnaire.**

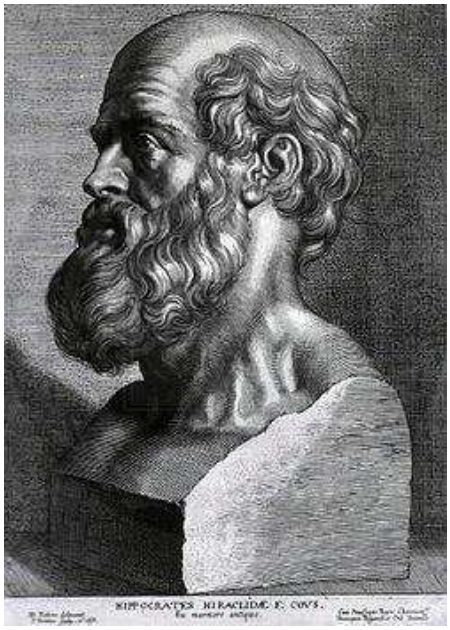
A nos parents :

Merci pour votre soutien sans faille tout au long de ses nombreuses années et pour votre relecture attentive et pertinente de ce travail.

A nos familles et amis :

Merci d'être toujours là pour nous.

A toutes les personnes qui nous ont aidées pour la réalisation de ce travail, *nous vous en sommes très reconnaissantes.*



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 donnerais 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.

LISTE DES ABREVIATIONS :

3C : Centre de Coordination en Cancérologie

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

DU : Diplôme Universitaire

DIU : Diplôme Inter Universitaire

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FMC : Formation Médicale Continue

HAD : Hospitalisation A Domicile

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

USPD : Unité de Soins Palliatifs Douleur

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION 11

MATERIEL ET METHODE 19

RESULTATS 22

I. Profil des médecins généralistes répondants : 23

1. Age et profil d'installation : 23
2. Etablissement de soins de proximité : 24
3. Patientèle : 24
4. Formation en soins palliatifs : 26

II. Etat des lieux des connaissances concernant l'organisation locale des soins palliatifs à domicile : 27

III. Etat des lieux de l'utilisation des ressources locales pour l'organisation des soins palliatifs à domicile : 28

1. Structures utilisées : 28
2. Hospitalisation : 29
3. Conseil : 30
4. Travail avec un réseau personnel ou un système identifié : 31
5. Numéro de téléphone personnel : 31

IV. Points forts et difficultés dans l'organisation des soins palliatifs à domicile: 32

1. Mise en place des ressources pour l'organisation des soins palliatifs à domicile : ... 32
2. Relation ville-établissement de soins : 33
3. Analyse d'un éventuel sentiment de solitude : 34
4. Difficultés : 35

V. Propositions pour améliorer la prise en charge des soins palliatifs à domicile : 38

DISCUSSION 40

I. La méthode : 40

1. Choix de la méthode : 40
2. Forces de l'étude : 41
3. Faiblesses de l'étude : 42

II. Profil des médecins répondants : 43

1. En Savoie : 43
2. Analyse par secteur géographique : 48
3. Conclusion : 48

III. Etat des lieux des connaissances de l'organisation des soins palliatifs à domicile : 49

1. Fonctionnement de l'HAD 49
2. Dispositif de maintien à domicile : 50
3. Particularités en Tarentaise : 50

IV. Etat des lieux de l'utilisation des ressources locales pour l'organisation des soins palliatifs à domicile: 52

1. Structures utilisées par les médecins : 52
2. Mode d'hospitalisation en cas de difficulté : 52
3. Pour obtenir un conseil : 56
4. Mode d'organisation des soins palliatifs à domicile : 56
5. Numéro de téléphone personnel: 57

VI. Points forts et difficultés dans l'organisation des soins palliatifs à domicile : 58

1. Mise en place et organisation des ressources : 58
2. Communication avec les spécialistes : 59
3. Sentiment de solitude : 60
4. Difficultés : 62

V. Propositions pour améliorer les soins palliatifs à domicile: 64

1. Amélioration de la coordination ville-établissement de soins : 64
2. Formation adaptée à la médecine générale : 65
3. Soutien psychologique du patient et de son entourage : 68
4. Faciliter les admissions en service de soins palliatifs : 69
5. Ambivalence des résultats : 69
6. Place des réseaux : 70

CONCLUSION 72

BIBLIOGRAPHIE 74

ANNEXES 79

INTRODUCTION

En France jusqu'au XIXème siècle, la fin de vie se faisait à domicile et le malade était entouré de sa famille, de ses proches et de ses voisins.

Depuis le XXème siècle **le rapport à la mort a progressivement changé**. La mort s'est vue médicalisée et rejetée de la vie (1).

Tout ceci a entrainé un **recul des décès à domicile** passant de 64% en 1964 (2,3) à 25.5% en 2009 (4).

Ce déplacement des décès du domicile vers les établissements de soins a été favorisé par l'évolution sociétale (morcellement de la cellule familiale, changement d'habitats, apparition de l'individualisme, augmentation de l'espérance de vie avec des conjoints âgés comme accompagnants, modification de la structure sociale avec un entourage moins disponible). Il s'est d'autre part accru avec le recul de la religion ainsi que la peur de la mort et du mourant qui ne font plus partie de la vie quotidienne (5).

Enfin, les difficultés éthiques, techniques et le manque de formation des professionnels de santé extrahospitaliers n'ont fait qu'amplifier ce phénomène (5,6).

Dans l'après-guerre, les nombreux progrès pharmacologiques (apparition des antibiotiques, antimitotiques, radiothérapie et corticothérapie) et chirurgicaux ont entrainé un « abandon » des patients en fin de vie sans possibilité thérapeutique.

Petit à petit, il y a eu **« de plus en plus de personnes vivant de plus en plus longtemps avec des maladies ou handicaps de plus en plus graves. »** (7).

C'est dans ce contexte que sont nés les soins palliatifs dans les années 1970.

Malheureusement, encore aujourd'hui, il persiste une **opposition entre la médecine curative et la médecine palliative**. Ce phénomène est souligné dans **le rapport Sicard du 18 décembre 2012** (8) : « La médecine anticipe encore trop mal les situations de mort ou a peur de l'anticiper, ce qui peut aboutir à ce qu'au dernier moment, la mort soit confiée à l'urgence ou que le passage d'une médecine curative à une médecine palliative s'apparente à l'abandon . (…) Or **le soin est unique** : il n'y a pas de sens à le diviser en soin curatif versus palliatif. (…) Il ne devrait donc exister qu'un seul soin en continu. (…) Ce serait toutefois une erreur de n'avoir qu'une vue trop hospitalocentrée de la question. Des efforts importants doivent être faits sur l'accompagnement des personnes en fin de vie à leur domicile. »

Par ailleurs, **il y a souvent confusion entre prise en charge palliative et phase terminale,** que ce soit par les professionnels de santé ou le grand public. Une prise en charge palliative peut se concevoir sur plusieurs mois voire plusieurs années.

Il existe de nombreuses définitions des soins palliatifs qui sont régulièrement modifiées et étoffées.

La définition actuelle de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) est la suivante : «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.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. **Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables** (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils **se refusent à provoquer intentionnellement la mort**. Ils s'efforcent de préserver la **meilleure qualité de vie possible** jusqu'au décès et proposent un **soutien aux proches** en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.» (9)

Au fil des années, de nombreuses lois, circulaires et de nombreux rapports ont été rédigés dans le but d'améliorer les soins palliatifs et les moyens mis à leur disposition, notamment pour le domicile. *(Annexe 1)*

Actuellement, les soins palliatifs **restent toujours en plein cœur du débat** comme le montre le rapport Sicard (8), réflexion des Français autour de l'assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.

Selon le rapport 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) (5), ce débat intéresse les Français mais 53% d'entre eux ne se sentent pas assez informés sur le sujet.

Aujourd'hui on constate **un paradoxe entre le souhait de 81% des Français de mourir à domicile** (10) **et le fait qu'il n'y ait toujours que 25% de décès à domicile** (4).

Cinquante-huit pour cent des Français trouvent que l'hôpital n'est pas un lieu adapté à la fin de vie (10).

En 2008, selon l'INSERM (5), **64% des personnes qui décèdent sont susceptibles de nécessiter des soins palliatifs** plus ou moins complexes. Parmi ces personnes, 2/3 décèdent à l'hôpital**. A domicile, 51% des personnes décédées étaient susceptibles de relever d'une prise en charge palliative.**

Les soins palliatifs concernent donc une grande partie de la population et leur développement à domicile semble primordial, non seulement pour correspondre au souhait des Français, mais aussi en terme de coût de la santé. En effet, outre les enjeux éthiques, le développement des soins palliatifs s'accompagne d'**enjeux économiques importants** (11).

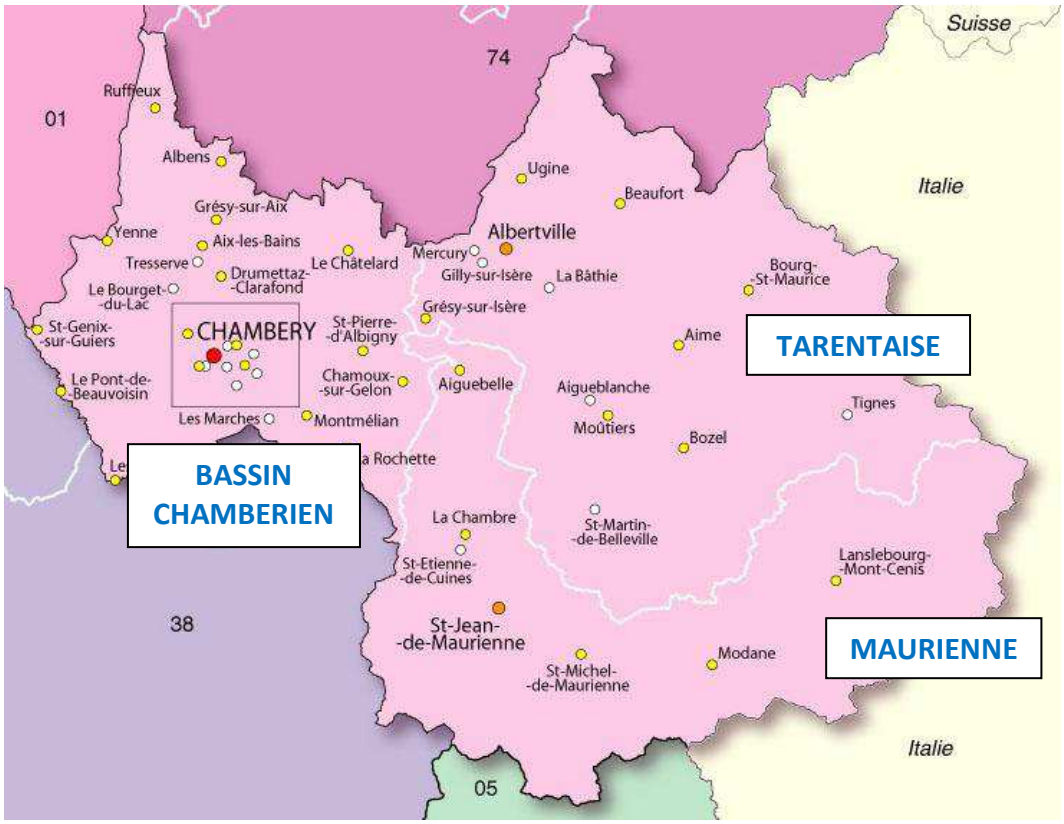
Avec la diminution du nombre de lits d'hospitalisation et l'augmentation des besoins de prises en charge palliatives, différents dispositifs ont été mis en place pour organiser les soins palliatifs à domicile.

Sur le territoire français, **ces dispositifs sont très variés et très hétérogènes** entre les **réseaux**, l'hospitalisation à domicile (**HAD**), les services de soins infirmiers à domicile (**SSIAD**), les **professionnels libéraux** (médecins généralistes, kinésithérapeutes, infirmiers, psychologues, assistantes sociales).

On note de **grandes inégalités d'organisation et d'accès aux soins palliatifs** sur le territoire qui risquent de s'accentuer avec le vieillissement de la population et l'arrivée

des baby-boomers dans une tranche d'âge nécessitant plus de soins (12). De manière générale ces structures sont insuffisantes (13).

La Savoie est un département d'une superficie totale de plus de 6000 km². On peut la diviser en 3 secteurs géographiques distincts : Bassin chambérien (1629 km²), Tarentaise (2537km²) et Maurienne (2090km²). Les ressources y sont différentes notamment pour les soins palliatifs.



La Maurienne et la Tarentaise sont situées dans des vallées montagneuses desservant des secteurs isolés contrairement au Bassin chambérien.

Les densités médicales du Bassin chambérien et de la Tarentaise sont sensiblement équivalentes : environ 1 médecin généraliste pour 980 habitants dans le Bassin chambérien et 1 médecin généraliste pour 920 habitants en Tarentaise.

En Maurienne, la densité médicale est un peu plus faible avec 1 médecin généraliste pour 1200 habitants.

La Savoie ne possède pas de réseau de soins palliatifs.

Le Bassin chambérien et la Maurienne bénéficient d'une HAD, d'un SSIAD et de professionnels libéraux.

La Tarentaise est dotée d'un SSIAD et de professionnels libéraux mais n'a pas d'HAD à ce jour.

Chacun de ces 3 secteurs possède un référent de soins palliatifs.

Il n'y a qu'**un seul centre antidouleur pour tout le département**, celui du Centre Hospitalier de Chambéry.

Il existe **une équipe mobile soins palliatifs-douleur intra-hospitalière au Centre Hospitalier de Chambéry qui travaille en étroite collaboration avec l'HAD** (réunions hebdomadaires entre ces deux intervenants). Cette équipe n'intervient pas directement à domicile.

L'équipe mobile du Centre Hospitalier de Saint-Jean de Maurienne intervient également dans les EHPAD et SSR de la Maurienne.

En Tarentaise, le médecin de l'équipe mobile basée au Centre Hospitalier d'Albertville-Moutiers peut se déplacer à domicile.

Le médecin généraliste est l'un des acteurs nécessaires à la possibilité d'une prise en charge à domicile des soins palliatifs (14). Une enquête de 2005 relative aux besoins des soignants rapporte que 90% des généralistes estiment que les soins palliatifs font partie intégrante de leur métier (15). Actuellement, les médecins généralistes **suivent en moyenne 2 à 3 patients par an à domicile en soins palliatifs** (4).

Cinquante pour cent des patients de soins palliatifs sont suivis pour une pathologie cancéreuse selon le rapport 2011 de l'ONFV (5). *(Les autres pathologies pouvant nécessiter une prise en charge palliative sont répertoriées en annexe 2).*

Avec le développement des thérapeutiques anticancéreuses, la survie des patients atteints de cancer a augmenté, et ceci a nécessité l'amélioration de la prise en charge de la qualité de vie de ces patients. Ceci s'est fait notamment par le **développement des soins de support**, dont l'accompagnement de fin de vie, qui ont fait partie du Plan Cancer 2003-2007 (mesures 42 et 43) (16).

Les Plans Cancer successifs encouragent à la coordination ville-établissement de soins et donnent un rôle central et crucial au médecin généraliste.

C'est dans ce cadre que le Centre de Coordination en Cancérologie de territoire Savoie Belley a fait une étude en 2011 sur les besoins et les attentes des médecins généralistes concernant la prise en charge des patients atteints de cancer. Cette étude a débouché sur des actions pratiques pour permettre d'améliorer ces prises en charge (site internet territorial, diffusion par plaquette à l'ensemble des médecins généralistes des coordonnées des acteurs territoriaux en cancérologie…).

Notre travail fait suite à cette étude pour compléter les données, en axant sur les difficultés relatives aux soins palliatifs.

Le but de notre étude est d'interroger les médecins généralistes de Savoie afin de savoir **s'ils ressentent des difficultés** dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile, **de définir ces difficultés** et **voir si elles diffèrent selon les modes**

d'organisation disponibles dans 3 secteurs : le **Bassin chambérien, la Tarentaise et la Maurienne**. L'objectif est de proposer des solutions **pour améliorer et développer la prise en charge à domicile** des patients en soins palliatifs dans le département.

MATERIEL ET METHODE

Type d'étude :

Une enquête postale auto-administrée anonyme a été réalisée auprès des médecins généralistes du département de la Savoie.

Objectifs principaux :

Les objectifs principaux sont :

1. D'identifier l'existence de difficultés et de besoins chez les médecins généralistes en Savoie dans la prise en charge à domicile des soins palliatifs.
2. De comparer si ces difficultés diffèrent en fonction du mode d'organisation locale, en étudiant 3 secteurs géographiques ayant un fonctionnement différent (Bassin chambérien, Tarentaise et Maurienne).

Objectifs secondaires :

Les objectifs secondaires sont doubles :

1. Faire l'état des lieux de la connaissance de l'organisation locale et des ressources disponibles par les médecins généralistes pour permettre la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs.

2. Proposer des solutions pour remédier à d'éventuelles difficultés.

Population d'étude :

Tous les médecins généralistes de Savoie figurant sur la liste ADELI fournie par la CPAM sont inclus dans l'étude, soit 435 médecins généralistes répartis sur 3 secteurs géographiques : Bassin chambérien (n= 272), Tarentaise (n=124) et Maurienne (n=39).

Recueil des données :

L'étude s'est déroulée en 2 phases (avril 2013 à juin 2013):

1. **Une première phase exploratoire** où des entretiens semi directifs non enregistrés ont été réalisés en face à face auprès de 5 médecins généralistes du département sélectionnés pour leur expérience en soins palliatifs. Les entretiens ont été arrêtés après le cinquième devant l'absence de nouveau thème abordé. *(Annexe 3)*

   L'analyse thématique de ces entretiens a permis d'élaborer le questionnaire qui a ensuite été testé auprès de 5 autres médecins généralistes du département choisis par connaissance.

2. **Une seconde phase d'enquête, quantitative**, avec l'envoi postal des questionnaires le 21 mai 2013 à tous les médecins généralistes de Savoie, accompagné d'une lettre explicative et d'une enveloppe pré-timbrée pour la réponse *(Annexe 4).* Les médecins pouvaient également retourner les questionnaires par fax ou email. Il n'y a pas eu de relance effectuée.

   Le recueil des données s'est étalé sur un mois.

Cette enquête est réalisée sous l'égide du 3C de territoire Savoie Belley qui en a assuré la logistique et le coût des envois. Elle s'inscrit dans le cadre des directives des Plans

Cancers, mais notre volonté était de ne pas limiter cette enquête au seul domaine de la cancérologie.

Analyse statistique :

L'analyse statistique des données a été réalisée avec le test du chi² et le test ANOVA de comparaison des moyennes (juillet 2013).

Description du questionnaire : *(Annexe 4)*

Il est composé de plusieurs parties :

- **profil du médecin, de son lieu et de son mode d'exercice**, avec notamment des questions sur sa patientèle de soins palliatifs et sur la façon qu'il a d'organiser et de gérer les soins palliatifs à domicile.

- **analyse de la relation ville-établissement de soins** :

Cette partie comprend des questions sur les échanges (téléphoniques ou postaux) entre le médecin généraliste et les spécialistes.

- **évaluation du ressenti** des médecins généralistes lors de leur prise en charge des soins palliatifs à domicile.

- **proposition de solutions** pour améliorer et faciliter la pratique des soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste.

- **une partie « commentaires libres »** en fin de questionnaire qui donne au médecin la possibilité d'exprimer ses difficultés et éventuellement de proposer des solutions qui n'auraient pas été mentionnées dans le questionnaire.

RESULTATS

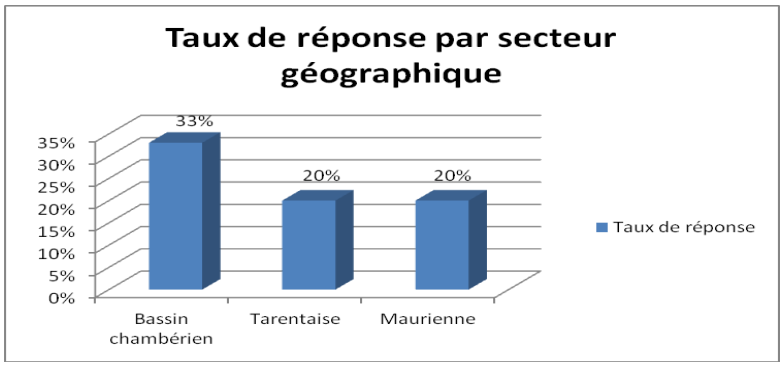
Les questionnaires ont été envoyés à l'ensemble des 435 médecins généralistes de Savoie : 272 dans le Bassin chambérien, 124 en Tarentaise et 39 en Maurienne.

Cent-vingt-quatre questionnaires sont revenus complétés, soit un **taux de réponse de 29%**, répartis ainsi : 91 questionnaires pour le Bassin chambérien, 25 pour la Tarentaise et 8 pour la Maurienne.

Vingt-cinq questionnaires supplémentaires ont été retournés vierges (retraite ou médecin non concerné).

Au total, 149 questionnaires ont été retournés (vierges ou complétés), soit un **taux de retour de 34%.**

Il y a significativement plus de retour sur le Bassin chambérien qu'en Tarentaise et en Maurienne (p=0.013).



Graphique 1 : Taux de réponse par secteur géographique

I. Profil des médecins généralistes répondants :

1. Age et profil d'installation :

Les médecins généralistes répondants :

- ont en moyenne 52 ans (26 ans à 68 ans),

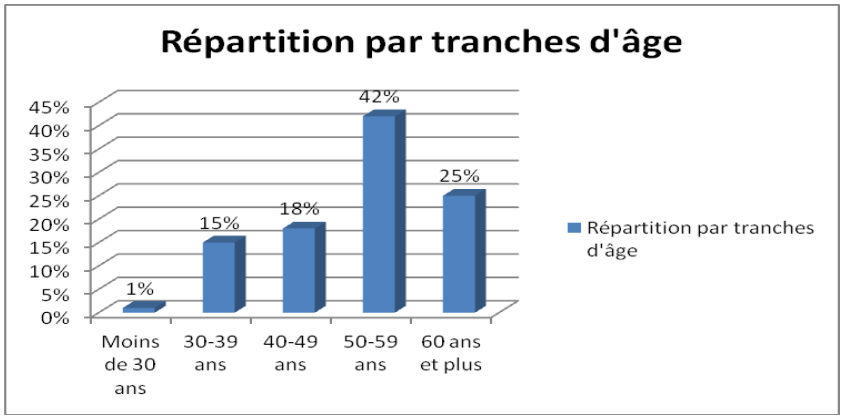
- sont à 64% des hommes,

- ont une année médiane d'installation en 1989 (avec l'installation la plus ancienne en 1974 et la plus récente en 2013),

- sont installés à 19% en milieu rural, 43% en milieu semi-urbain et 38% en milieu urbain (d'après les répondeurs).

- travaillent à 73% dans le Bassin chambérien, 20% en Tarentaise et 7% en Maurienne.

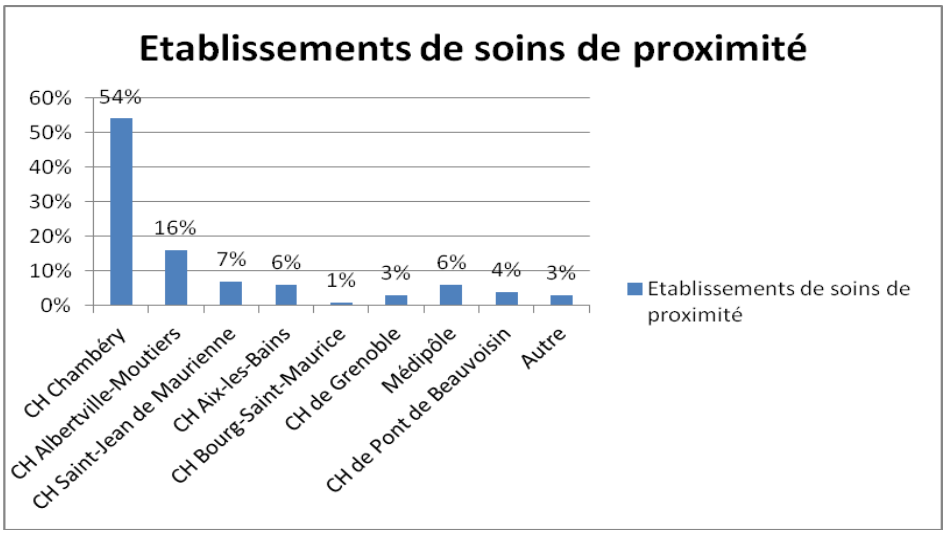
- exercent à 42% seuls, 49% en association et 9% en maison médicale.



Graphique 2 : Répartition par tranche d'âge des médecins généralistes répondants.

2. Etablissement de soins de proximité :

L'établissement de soins référent à proximité cité par les répondants est majoritairement le Centre Hospitalier de Chambéry.



Graphique 3 : Répartition en pourcentage des établissements de soins à proximité des cabinets médicaux des médecins répondants.

Vingt-cinq pour cent des médecins répondants exercent à moins de 3 km de l'établissement de soins de proximité et 25% à plus de 12km. L'écart type est de 11km. Les distances s'échelonnent de 1 à 65km.

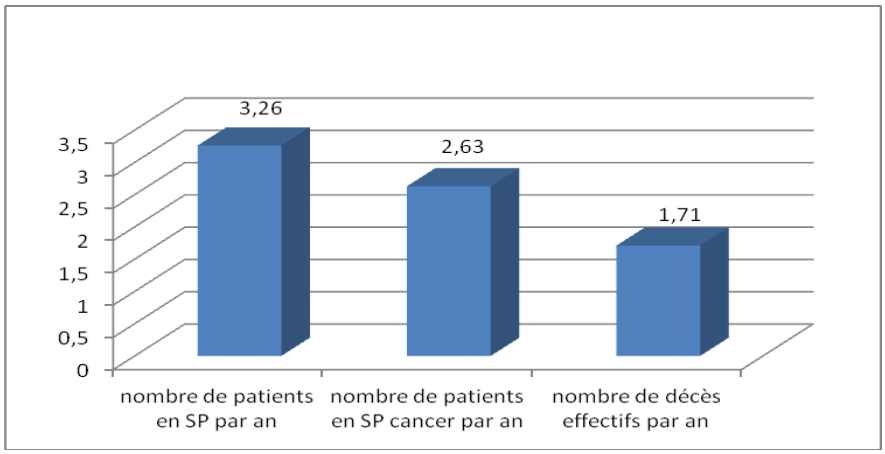
3. Patientèle :

La patientèle moyenne des médecins généralistes répondants est de 1256 patients avec une médiane à 1000.

Le nombre moyen de patients suivis en soins palliatifs à domicile par an chez les médecins répondants est de 3.26 (de 0 à 12).

Parmi ces patients :

- **81% sont en soins palliatifs pour une pathologie cancérologique.**
- **52% décèdent à domicile.**



Graphique 4 : Moyennes des patients suivis en soins palliatifs à domicile par an : tous motifs confondus, pour motif cancérologique et patients effectivement décédés à domicile par an, dans les cabinets des médecins répondants.
Patients en SP par an : patients en soins palliatifs à domicile par an
Patients en SP cancer par an : patients en soins palliatifs pour pathologie cancérologique à domicile par an
Décès effectifs par an : patients suivis en soins palliatifs à domicile décédés à domicile par an

L'analyse par secteur géographique ne retrouve pas de différence significative concernant le nombre de patients suivis en soins palliatifs à domicile pour raison cancérologique ou non, ainsi que pour les décès effectifs à domicile.

	Bassin chambérien	Tarentaise	Maurienne	p
Patients suivis en SP à domicile	3,25	3,00	4,29	0,64
Patients suivis en SP à domicile pour motif cancérologique	2,68	2,04	3,86	0,27
Patients en SP décédés à domicile	1,63	1,86	2,33	0,65

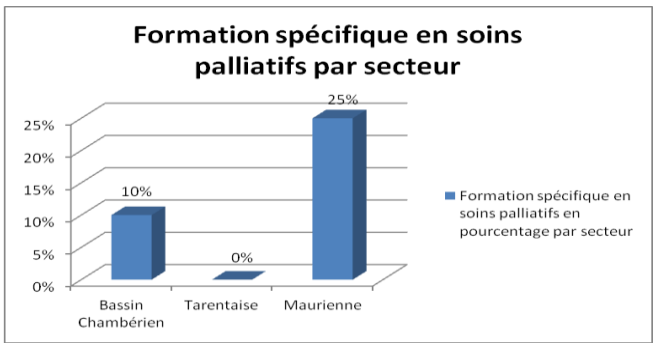
Tableau 1 : Répartition et comparaison par secteur des patients suivis en soins palliatifs à domicile tous motifs confondus, des patients en soins palliatifs à domicile pour motif cancérologique, et des patients effectivement décédés à domicile.

En revanche, le nombre de patients en soins palliatifs décédés à domicile est **significativement moins important en zone urbaine** (p<0.001) et **lorsque l'éloignement de l'établissement de soins de proximité est inférieur à 10 km** (p<0.001). Il est **significativement plus important en zone rurale** (p<0.001).

4. Formation en soins palliatifs :

Parmi les médecins répondants, **9% déclarent avoir eu une formation spécifique en soins palliatifs.**

Aucune différence significative n'est observée selon les secteurs (p=0,77).

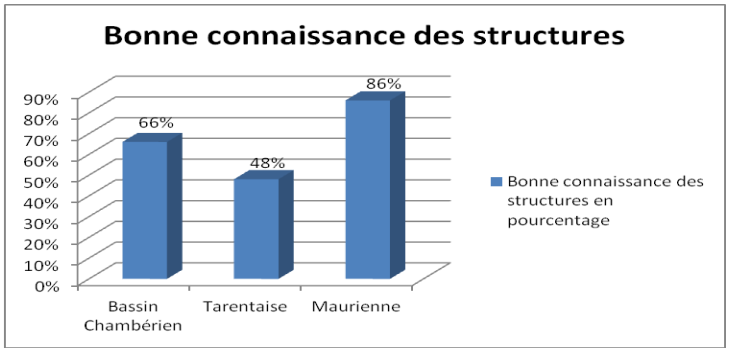


Graphique 5 : Formation spécifique en soins palliatifs selon les secteurs géographiques.

II. Etat des lieux des connaissances concernant l'organisation locale des soins palliatifs à domicile :

Parmi les médecins répondants, **63% estiment avoir une bonne connaissance des structures et des dispositifs existants dans leur lieu d'exercice.**

Selon les secteurs géographiques, la différence n'est pas significative (p= 0,12).



Graphique 6 : Connaissance des structures selon les secteurs géographiques d'après les médecins répondants.

Plus de 4 répondants sur 10 (41%) ne savent pas qu'il est possible de faire une admission directe en HAD sans passer par une hospitalisation dans un établissement de soins (92 répondants).

Ils sont 39% à ne pas le savoir dans le Bassin chambérien, 25% en Maurienne et 70% en Tarentaise (p=0,11).

La prestation soins palliatifs n'est connue que par 34% des médecins répondants.

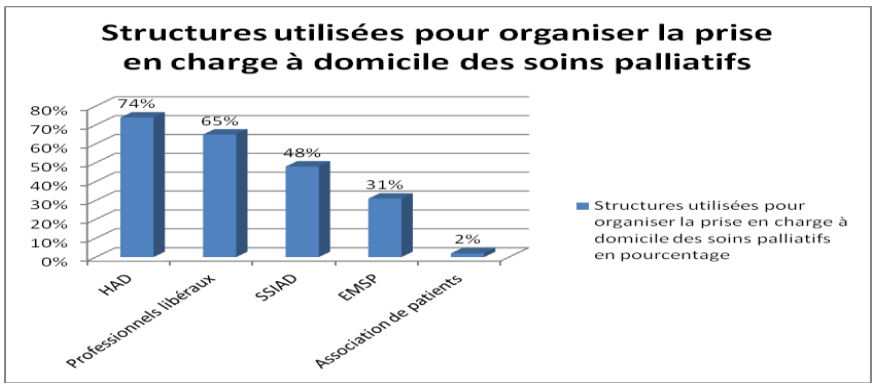
Ce dispositif de maintien à domicile est **significativement moins bien connu en Tarentaise** que dans les autres secteurs géographiques (p=0,008).

III. Etat des lieux de l'utilisation des ressources locales pour l'organisation des soins palliatifs à domicile :

1. Structures utilisées :

Les médecins généralistes répondants organisent la prise en charge à domicile des soins palliatifs essentiellement avec l'HAD et les professionnels libéraux.

L'EMSP est contacté pour environ 1/3 des patients.



Graphique 7: Structures utilisées pour organiser la prise en charge à domicile des soins palliatifs.

De façon logique, l'HAD est significativement plus utilisée dans le Bassin chambérien et la Maurienne qu'en Tarentaise.

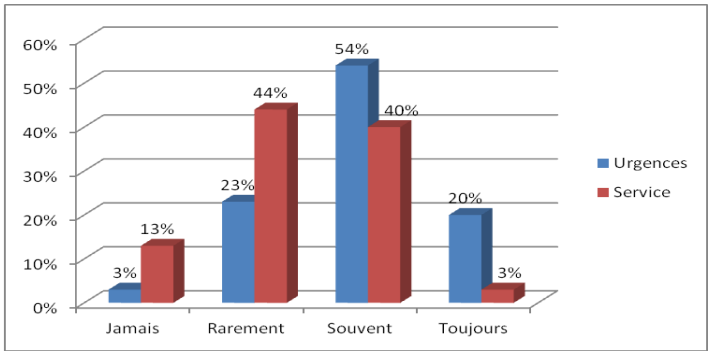
Il n'existe pas d'autre différence significative selon les secteurs vis-à-vis des structures utilisées pour organiser la prise en charge à domicile des soins palliatifs.

	Bassin chambérien	Tarentaise	Maurienne	P
HAD	**86%**	**32%**	**75%**	**< 0,001**
Professionnels libéraux	65%	76%	38%	0,14
SSIAD	49%	40%	63%	0 ,51
EMSP	32%	20%	50%	0,25
Autre (kiné, diététicienne)	3%	4%	0%	0,86
Association de patients	1%	4%	0%	0,57

Tableau 2 : Structures utilisées pour organiser la prise en charge à domicile des soins palliatifs selon les secteurs géographiques.

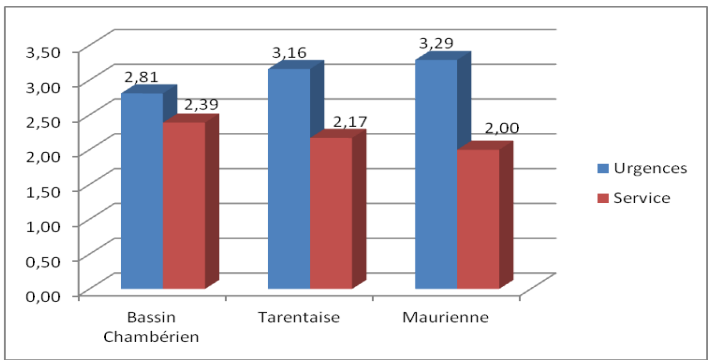
2. Hospitalisation :

Lorsqu'une hospitalisation d'un patient suivi en soins palliatifs à domicile devient nécessaire, 20% des médecins répondants passent toujours par les urgences, 26% essaient d'éviter ce passage par les urgences et 43% organisent le plus souvent une hospitalisation directe dans un service.



Graphique 8: Mode d'admission des patients par les médecins répondants lorsqu'une hospitalisation devient nécessaire.

Il n'y a pas de différence significative selon les secteurs géographiques pour le mode d'admission.



Graphique 9: Mode d'admission des patients par les médecins répondants lorsqu'une hospitalisation devient nécessaire selon les secteurs géographiques (moyennes).
L'échelle varie de : 1 (jamais), 2 (rarement), 3 (souvent) et 4 (toujours).

3. Conseil :

Lorsque les médecins répondants ont besoin d'un conseil pour l'un de leurs malades en soins palliatifs à domicile, **ils s'adressent, le plus souvent, au spécialiste référent puis, à un spécialiste de soins palliatifs.**

En revanche, ils s'adressent moins souvent au centre antidouleur ou à un autre confrère généraliste.

	Moyenne
Référent spécialiste	2,91
Soins palliatifs	2,79
Centre antidouleur	1,97
Confrère MG	1,68

Tableau 3 : Interlocuteurs privilégiés pour obtenir un conseil (moyennes).
L'échelle varie de : 1 (jamais), 2 (rarement), 3 (souvent) et 4 (toujours)

En Tarentaise les médecins répondants s'adressent moins à un confrère généraliste que dans les autres secteurs. Il n'y a pas d'autre différence significative entre les secteurs.

Cinq médecins répondants ont évoqué d'autres interlocuteurs : un gériatre (1 médecin), un médecin de l'HAD (2 médecins), le SAMU (1 médecin) et une diététicienne (1 médecin).

	Bassin chambérien	Tarentaise	Maurienne	P
Référent spécialiste	2,95	2,78	2,88	0,57
Soins palliatifs	2,87	2,48	2,86	0,12
Centre antidouleur	2,01	1,68	2,38	0,06
Confrère MG	**1,74**	**1,33**	**2,00**	**0,05**

Tableau 4 : Comparaison selon les secteurs géographiques des interlocuteurs privilégiés pour obtenir un conseil.

4. Travail avec un réseau personnel ou un système identifié :

Pour obtenir un conseil ou faire hospitaliser un patient en soins palliatifs à domicile, les médecins répondants ont l'impression de travailler plutôt avec leur réseau personnel (69%) qu'avec un système identifié (31%).

On observe une différence significative avec **l'impression de fonctionner davantage par réseau personnel en Tarentaise** que dans les autres secteurs (p= 0,008) :

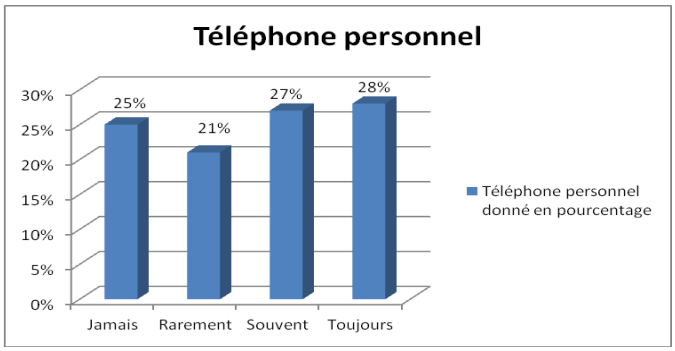
	Bassin chambérien	Tarentaise	Maurienne	Total
Réseau personnel	62%	96%	50%	69%
Système identifié	38%	5%	50%	31%

Tableau 5 : Ressenti des médecins généralistes sur leur façon d'organiser les soins palliatifs à domicile.

Commentaires libres relatifs à cette question en annexe 5.

5. Numéro de téléphone personnel :

Concernant le fait de donner son numéro de téléphone personnel aux patients en soins palliatifs à domicile et à leur entourage, les pratiques sont très diverses et ne changent pas si l'on compare le secteur d'installation (p=0,66), ou l'éloignement de l'établissement de soins de proximité (p= 0,20). *(Annexe 6)*



Graphique 10 : Répartition par fréquence des médecins répondants donnant leur numéro de téléphone personnel à leurs patients en soins palliatifs à domicile et à leur entourage.

Commentaires libres relatifs à cette question en annexe 7.

IV. Points forts et difficultés dans l'organisation des soins palliatifs à domicile:

1. Mise en place des ressources pour l'organisation des soins palliatifs à domicile :

Pour rappel, il n'existe pas d'EMSP se déplaçant à domicile dans le Bassin chambérien, ni d'HAD en Tarentaise.

a) Mode d'organisation le plus facile à mettre en place:

Pour la prise en charge à domicile des soins palliatifs, les modes d'organisation les plus faciles à mettre en place sont l'HAD et les professionnels libéraux.

La comparaison par secteur retrouve une différence significative pour l'HAD qui est, selon les médecins répondants, le mode d'organisation le plus facile à mettre en place dans le Bassin chambérien et en Maurienne, contrairement à la Tarentaise.

	Total	Bassin chambérien	Tarentaise	Maurienne	P
HAD	**64%**	**71%**	**33%**	**75%**	**0.002**
Professionnels libéraux	49%	48%	54%	38%	0.71
SSIAD	30%	24%	38%	50%	0.26
EMSP	25%	22%	38%	25%	0.30
Associations de patients	2%	2%	4%	0%	0.77

Tableau 7 : Comparaison selon les secteurs géographiques du mode d'organisation le plus facile à mettre en place lors de la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile.

Commentaires libres relatifs à cette question en annexe 8.

b) Mode d'organisation le plus efficient pour le suivi des patients :

Selon les médecins répondants, le mode d'organisation le plus efficient pour le suivi des patients en soins palliatifs à domicile est l'HAD (69%).

Il y a une différence significative d'efficience pour l'HAD dans le Bassin chambérien et en Maurienne, par rapport à la Tarentaise.

	Total	Bassin chambérien	Tarentaise	Maurienne	P
HAD	**69%**	**76%**	**44%**	**63%**	**0 ,011**
Professionnels libéraux	38%	36%	44%	50%	0,61
EMSP	34%	31%	48%	25%	0,27
SSIAD	21%	20%	26%	25%	0,76
Associations de patients	3%	2%	4%	0%	0,77

Tableau 8 : Efficience pour le suivi des patients des différents modes d'organisation selon le secteur géographique.

2. Relation ville-établissement de soins :

Les médecins répondants sont assez satisfaits de la communication avec le spécialiste référent du patient.

Ils estiment être rapidement informés des décisions de RCP mais moins de ce qui a été dit au patient et à la famille.

	Moyenne
Information rapide décision RCP	3,41
Information rapide nouvelles directives	2,76
Information rapide de ce qui a été dit au patient	2,50
Information rapide de ce qui a été dit à la famille	2,24

Tableau 9 : Satisfaction concernant la communication avec les spécialistes (moyennes).
Valorisation des échelons : 1 (pas du tout satisfait), 2 (plutôt pas satisfait), 3 (plutôt satisfait), 4 (tout à fait satisfait).

3. Analyse d'un éventuel sentiment de solitude :

Lors de la prise de décision concernant un patient en soins palliatifs à domicile, ainsi que pour l'organisation et la mise en place des soins palliatifs à domicile, **un grand nombre de médecins expriment un sentiment de solitude (41% et 45%).**

	Solitude pour la prise de décision	Solitude pour l'organisation
Jamais	9%	11%
Rarement	50%	44%
Souvent	34%	39%
Toujours	7%	6%

Tableau 10 : Analyse du sentiment de solitude dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile.

L'analyse statistique par secteur géographique retrouve un **sentiment plus important de solitude chez les médecins répondants de Tarentaise,** par rapport à leurs confrères des autres secteurs géographiques.

	Solitude pour la prise de décision	Solitude pour l'organisation
Bassin chambérien	2,26	2,29
Tarentaise	3,00	2,96
Maurienne	1,88	1,88
P	**< 0,001**	**< 0,001**
moins de 10km	2,41	2,35
plus de 10km	2,38	2,50
P	0,78	0,30

Tableau 11 : Analyse des sentiments de solitude selon les secteurs géographiques et la distance par rapport à un établissement de soins (moyennes).
Valorisation des échelons : 1 (jamais), 2 (rarement), 3 (souvent), 4 (toujours).

4. Difficultés :

Lorsqu'ils ont des difficultés dans une prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile, **les médecins répondants sont une majorité à déclarer ne pas avoir de problème pour contacter le spécialiste référent du patient ou le spécialiste de soins palliatifs.**

En revanche, plus de 6 sur 10 **(61%) estiment qu'il est difficile de contacter le centre antidouleur**.

Aucune différence significative n'est observée selon les secteurs géographiques.

	Total	Bassin chambérien	Tarentaise	Maurienne	P
Spécialiste en soins palliatifs	72%	76%	52%	86%	0,06
Référent spécialiste	84%	84%	86%	71%	0,64
Confrère généraliste	63%	67%	47%	57%	0,29
Centre antidouleur	39%	43%	21%	50%	0,18

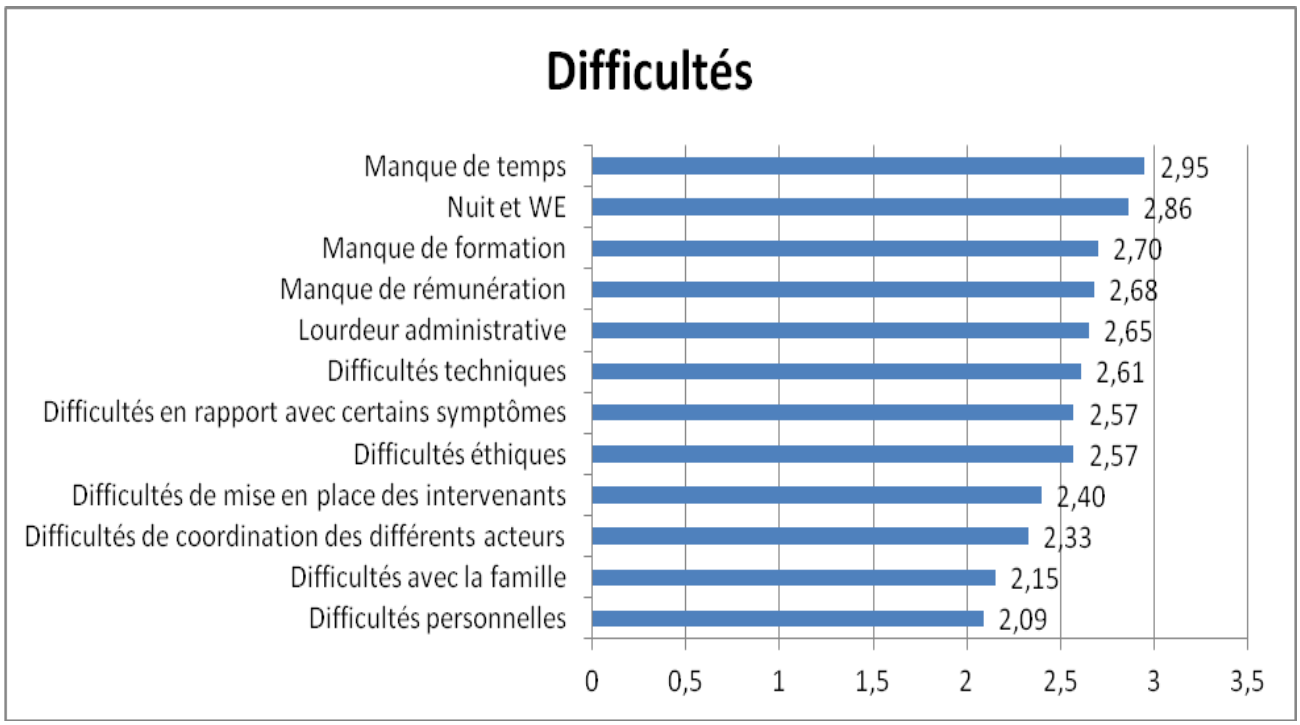
Tableau 12 : Analyse de la facilité pour contacter un confrère pour avis en général et selon les secteurs géographiques.

Commentaires libres relatifs à cette question en annexe 9.

Dans cette enquête, les principales difficultés exprimées par les médecins portent sur le manque de temps et de formation, et lors de la nuit et du week-end.

Ils éprouvent peu de difficultés par rapport à un éventuel manque de coordination et de communication avec les différents acteurs de la prise en charge à domicile ou pour la mise en place des différents intervenants au domicile du patient.

Ils ressentent rarement de difficultés personnelles à évoquer la souffrance et la mort avec les patients, ou dans leur relation avec les familles.



Graphique 11 : Difficultés ressenties par les médecins répondants lors de la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs (moyennes).
Valorisation des échelons de 1 (jamais), 2 (rarement), 3 (souvent), 4 (toujours).

Dans l'analyse par secteur géographique, la seule différence significative concerne la **Tarentaise, avec un sentiment de manque de formation plus marqué chez les médecins répondants.**

	Bassin chambérien	Tarentaise	Maurienne	P
Manque de temps	2,91	3,13	2,88	0,46
Nuit et WE	2,77	3,22	2,71	0,06
Manque de formation	**2,61**	**3,08**	**2,50**	**0,01**
Manque de rémunération	2,75	2,38	2,75	0,37
Lourdeur administrative	2,63	2,74	2,71	0,85
Difficultés techniques	2,57	2,83	2,38	0,16
Difficultés éthiques	2,55	2,68	2,43	0,68
Difficultés en rapport avec certains symptômes	2,60	2,61	2,13	0,19
Difficultés de mise en place des intervenants	2,35	2,67	2,14	0,09
Difficultés de coordination des différents acteurs	2,27	2,58	2,14	0,10
Difficultés avec la famille	2,12	2,29	2,00	0,30
Difficultés personnelles	2,05	2,33	1,75	0,12

Tableau 13 : Analyse selon les secteurs géographiques des difficultés rencontrées par les médecins répondants lors de la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs (moyennes).
Valorisation des échelons : 1 (jamais), 2 (rarement), 3 (souvent), 4 (toujours).

Commentaires libres relatifs à cette question en annexe 10.

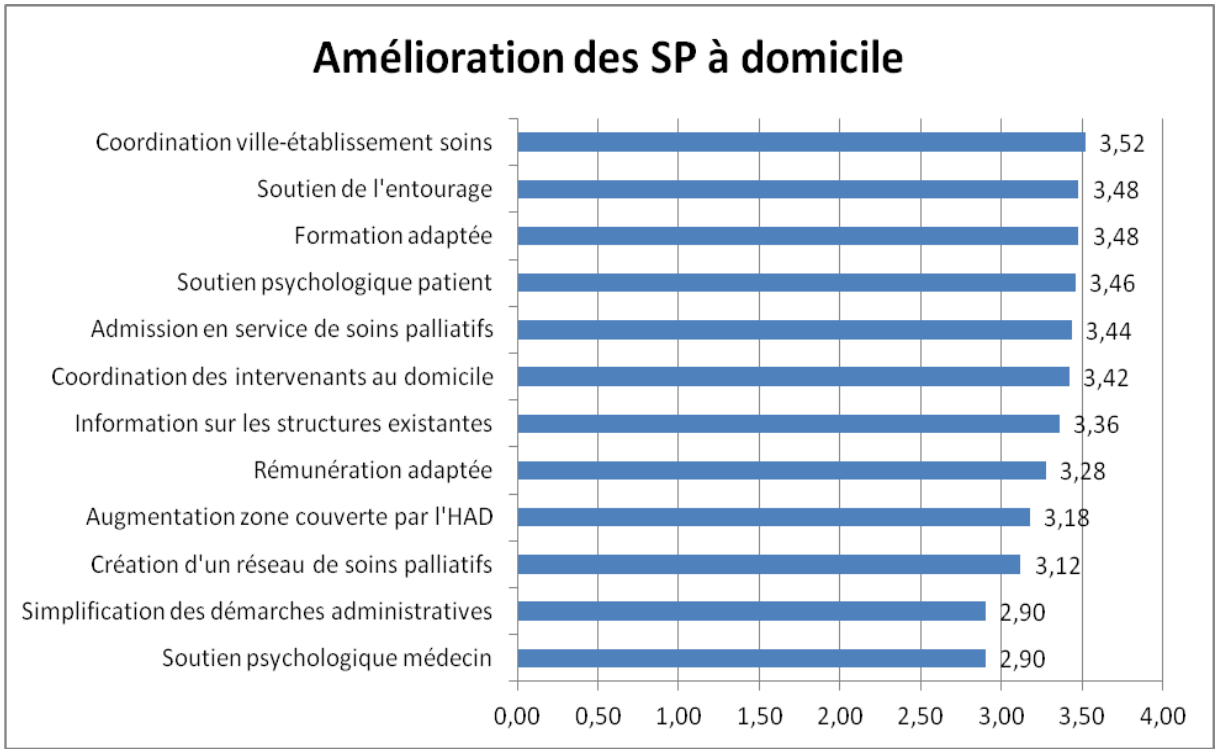
V. Propositions pour améliorer la prise en charge des soins palliatifs à domicile :

Pour améliorer la prise en charge des soins palliatifs à domicile, les médecins répondants trouveraient utile d'avoir, par ordre décroissant :

- une **meilleure coordination ville-établissement de soins**,
- une **formation adaptée**,
- un **accompagnement de l'entourage des patients,**
- un **soutien psychologique des patients**,
- une **plus grande facilité pour l'admission des patients dans un service de soins palliatifs**,
- et une **meilleure coordination entre les différents intervenants à domicile.**

En revanche, ils trouvent moins utiles : la création d'un réseau de soins palliatifs, un soutien psychologique ou une supervision pour le médecin lui-même, et la simplification des démarches administratives.

Dans l'analyse par secteur géographique, la seule différence significative concerne **l'HAD que les médecins trouveraient utile en Tarentaise** (p=0,04).



Graphique 12 : Analyse des propositions faites aux médecins répondants pour améliorer la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs (moyennes).
Valorisation des échelons : 1 (Pas du tout utile), 2 (plutôt pas utile), 3 (plutôt utile) et 4 (Tout à fait utile).

Commentaires libres relatifs à cette question en annexe 11.

DISCUSSION

I. La méthode :

1. Choix de la méthode :

a) Questionnaire :

Le choix d'un questionnaire auto-administré anonyme a été fait afin de permettre la libre expression des médecins généralistes. Il a été envoyé à tous les médecins généralistes de Savoie.

A but de comparaison, les modalités de ce questionnaire sont identiques à celles de l'enquête précédente, organisée par le 3C de territoire Savoie Belley sur les pratiques en cancérologie des médecins généralistes. La seule différence est la relance partielle par email dans cette première enquête.

b) Taux de retour :

Le taux **de retour des questionnaires de 34% est similaire à celui retrouvé dans la littérature** pour un questionnaire auto-administré, d'autant plus qu'il n'y a pas eu de relance (17).

Il est inférieur au taux de retour de l'enquête précédente (41%) probablement du fait de l'**absence de relance par email**, de la faible part des soins palliatifs dans l'activité des médecins généralistes et de la taille du questionnaire (10-15 minutes).

Une enquête sur la même thématique réalisée en Loire Atlantique en 2010 par email a obtenu un taux de retour de 54% après 7 relances en 1 mois (18).

Nous n'avons pas pu mener une telle enquête (envoi du questionnaire et relance par email) car il n'existe pas de liste regroupant les emails de tous les médecins généralistes de Savoie (liste tous spécialistes confondus au Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins et uniquement adresses postales des médecins généralistes à la CPAM).
La relance par email des seuls médecins dont nous disposions de l'adresse, comme réalisée dans la précédente enquête territoriale, ne nous a pas parue pertinente du fait de son manque d'exhaustivité et donc du risque de biais.

La répartition des répondants par secteur géographique est significativement différente de la répartition de l'ensemble des médecins généralistes sur le département. Les résultats de cette étude, lors des comparaisons par secteurs géographiques, fournissent donc uniquement des tendances.

2. Forces de l'étude :

Notre étude est **originale** puisque nous avons choisi de comparer le ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des soins palliatifs à domicile selon les ressources disponibles localement.
Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature de travaux similaires. En revanche, plusieurs études comparent ce ressenti en fonction de la zone d'installation (rural ou urbain) (19,20).

Notre étude est également **exhaustive** car notre questionnaire a été envoyé à l'ensemble des médecins généralistes de la Savoie, ce qui a évité un biais de sélection.

Le **taux de réponse** global est **satisfaisant**.

3. Faiblesses de l'étude :

Le faible nombre de réponses en Maurienne (8 médecins) **affaiblit l'étude**. Ceci s'explique par le petit nombre de médecins généralistes dans ce secteur géographique (39 médecins) et par l'absence de relance des médecins. Ceci rend les résultats peu exploitables concernant ce secteur, **néanmoins nous considérons qu'ils donnent une information sur la tendance des pratiques et des ressentis des médecins dans ce secteur géographique.**

De plus, comme dit précédemment, **la répartition des répondants par secteur géographique étant différente de la répartition de l'ensemble des médecins généralistes sur le département, nos résultats par secteur ne donnent également que des tendances**.

Certains médecins généralistes ont trouvé le questionnaire un peu long et surtout difficile à remplir devant le faible nombre de patients concernés par les soins palliatifs à domicile et du fait que chaque situation est singulière. La rareté de ces situations peut avoir induit un biais lié à la mémoire.

Il peut aussi exister un biais dans le fait que les **médecins répondeurs sont probablement les plus impliqués** dans l'instauration de soins palliatifs à domicile.

II. Profil des médecins répondants :

1. En Savoie :

a) Age :

La moyenne d'âge des médecins répondants de cette étude (52 ans) correspond à la moyenne d'âge nationale des médecins généralistes en 2013 (53 ans) (21) ainsi qu'à la moyenne d'âge en Rhône-Alpes en 2011 (52 ans) (22).

b) Sexe :

La répartition par sexe des médecins répondants, avec 64% d'hommes, est sensiblement équivalente à la répartition nationale (70%) (21) et en Rhône-Alpes (66%) (22).

c) Etablissement de soins de proximité :

L'établissement de soins de proximité est majoritairement le Centre Hospitalier de Chambéry (56%), ce qui correspond au taux de réponse plus important dans le Bassin chambérien et au nombre de questionnaires envoyés dans ce secteur géographique.
Les médecins répondants citent peu l'hôpital privé Médipôle, alors qu'il y a 10 lits dédiés aux soins palliatifs dans cet établissement. La création récente de cette structure (en 2009) et de son USPD explique en partie ce résultat.

d) Patientèle :

La patientèle moyenne suivie par les médecins répondants est de 1256 patients, ce nombre est plus important que la moyenne nationale qui est de 802 (en 2005) (23).

Cette différence peut peut-être s'expliquer par une erreur de réponse des médecins en maison médicale ou en association. En effet, vraisemblablement, certains médecins ont donné le nombre total de patient suivis dans le cabinet et non leurs patients uniquement (jusqu'à 3000 patients pour un médecin).

e) Patientèle en soins palliatifs à domicile :

Le nombre de patients suivis en soins palliatifs en moyenne par an par médecin généraliste (3,26) est identique à celui retrouvé dans la littérature (17,24,25).

Dans notre étude, deux patients sur trois sont suivis en soins palliatifs pour motif cancérologique, alors que selon le rapport 2011 de l'ONFV, ils ne sont que 50% (quel que soit leur lieu de prise en charge) (5).

De même, dans une étude réalisée au Québec portant sur les décès survenus entre 1997 et 2000, le cancer représente 46% des décès des patients de soins palliatifs (26).

L'écart observé peut s'expliquer par le fait qu'il peut y avoir une différence de profil entre les patients en soins palliatifs suivis uniquement à domicile et l'ensemble des patients en soins palliatifs (tous lieux confondus : domicile, établissements de soins, maisons de retraite).

Par ailleurs, le fait que les patients en soins palliatifs pour motif cancérologique aient une situation clairement définie après décision de réunion de concertation pluridisciplinaire peut apporter un biais de la part des médecins répondants par rapport à d'autres situations de prise en charge palliative moins bien définies, comme en gériatrie par exemple.

f) Décès à domicile :

Dans notre étude, le taux de patients en soins palliatifs suivis à domicile qui décèdent à domicile est de 52% par an.

Une étude menée en 2007 dans le Val de Marne retrouve le même résultat (17), de même qu'une autre menée en Aquitaine en 2004 (24).

Par ailleurs, notre travail montre un **nombre significativement plus important de décès à domicile en zone rurale ; inversement, ce nombre est significativement moins important en zone urbaine ou si l'éloignement de l'établissement de soins de proximité est inférieur à 10 km**.

C'est également ce qu'il ressort d'une étude menée en 1990 en Angleterre (27), où les décès à domicile des patients atteints de cancer sont plus fréquents lorsque les patients vivent en milieu semi-rural (53% dans cette étude) que lorsqu'ils vivent en milieu urbain (24 à 41% dans d'autres études en milieu urbain). **Plus ils habitent loin d'un hôpital, plus ils meurent à domicile.**

Hormis la situation géographique des patients, d'autres facteurs semblent influencer le lieu de décès :

Une étude réalisée en Norvège en 2000 montre que **le nombre de décès effectifs à domicile passe de 15% à 25% lorsque les patients sont entourés d'une équipe multidisciplinaire, formée aux soins palliatifs** (28) .

De plus, une étude Israélienne parue en 2005, révèle que 80% des patients suivis par des soignants ayant bénéficié d'un **programme de soins palliatifs** ont pu décéder à domicile contre seulement 20% sans ce programme (29) .

Ceci montre bien que la formation du médecin est primordiale pour la réussite du maintien à domicile des patients.

Or, pour rappel, dans notre étude, seuls 9% des médecins disent avoir eu une formation spécifique en soins palliatifs.

A noter qu'il ne faut pas considérer comme un échec les situations où le patient ne décède pas à domicile. En effet, il existe une **différence entre le fait de vouloir « finir sa vie à domicile » et vouloir « mourir à domicile »** comme le souligne le rapport de l'ONFV en 2013 (4).

Par ailleurs, le **souhait du patient concernant son lieu de fin de vie peut changer** avec l'évolution de sa maladie, **tout comme la capacité de l'entourage à s'occuper du patient**.

g) Formation spécifique en soins palliatifs :

Les médecins répondants de notre étude ont eu une formation spécifique en soins palliatifs dans 9% des cas. Ce chiffre est bien inférieur à ce que l'on retrouve dans la littérature.

En effet, lors d'une enquête menée auprès de médecins généralistes en 2002 sur leur formation au cours de leurs études médicales, 47% des médecins déclarent avoir été formés en soins palliatifs (dont 94% suite à une démarche volontaire et personnelle) (30).

De même, dans une étude réalisée en 2004 dans les Vosges (19), 51% des médecins estimaient être formés en soins palliatifs (46% via une FMC, et 46% via des périodiques médicaux). Ces médecins trouvaient leur formation insuffisante dans 59% des cas.

Une autre étude menée en 2007 dans le Val de Marne (17) retrouve 72% de médecins formés en soins palliatifs (57% via une FMC, 14% via un DU et 29% via des conférences).

Enfin, dans une étude menée en 2011 en Isère (31), 67% des médecins généralistes déclarent avoir reçu une formation en soins palliatifs (70% dans le cadre d'une FMC et 40% via un enseignement post-universitaire).

La différence retrouvée dans notre enquête est probablement due à la **précision dans l'intitulé de la question, de formation « spécifique ».** Ainsi, il est probable que les médecins répondants prenaient en compte uniquement les DU, DIU et DESC et non pas

les FMC ou les conférences alors qu'elles représentent les modes de formation les plus fréquents en médecine générale.

Il semblerait utile de mieux faire préciser la formation des médecins généralistes en Savoie en soins palliatifs, au préalable à l'élaboration d'un programme de formation adapté.

2. Analyse par secteur géographique :

Les seules différences significatives dans le profil des médecins généralistes répondants selon les secteurs géographiques sont :

- **En Tarentaise** où les médecins répondants sont **moins installés en zone urbaine** que dans les autres secteurs géographiques. Ce critère d'installation est cependant très subjectif mais semble en adéquation avec la géographie de ce secteur.
- **En Maurienne** où les **médecins sont plus âgés** : 60 ans en moyenne contre 52 en Tarentaise et 51 dans le Bassin chambérien.

La patientèle en soins palliatifs à domicile des médecins répondants, le nombre de décès à domicile et la formation en soins palliatifs sont similaires dans les 3 secteurs étudiés.

3. Conclusion :

Malgré un taux de réponse de 34%, le profil des médecins répondants correspond globalement au profil des médecins généralistes en France et en Savoie.

Les populations de médecins sont comparables entre secteurs sauf en Maurienne où les médecins répondants sont un peu plus âgés et en Tarentaise où ils se sentent moins installés en zone urbaine.

Toutefois, nous rappelons que les résultats en Maurienne sont à exploiter avec prudence du fait du faible effectif de médecins répondants.

De même, la répartition par secteurs géographiques des répondants et non répondants étant significativement différente, les différences retrouvées entre les secteurs ne peuvent être extrapolées à l'ensemble des médecins généralistes du département.

III. Etat des lieux des connaissances de l'organisation des soins palliatifs à domicile :

1. Fonctionnement de l'HAD

Les médecins répondants estiment **avoir une bonne connaissance des structures à 63%**, cependant, un peu moins de la moitié d'entre eux **(41%) ne sait pas qu'on peut faire une admission directe en HAD.**

Une étude réalisée en 2011 à Grenoble (32) trouve un taux similaire concernant la connaissance de l'admission directe en HAD (49%). Elle montre également qu'un des freins à l'utilisation de l'HAD pour les médecins est leur méconnaissance de cette structure (20% des répondants).

De même, une autre étude réalisée en 2011 en Isère souligne la **méconnaissance des structures disponibles et de leur fonctionnement** (31).

Il n'y a pas de différence significative de connaissance du fonctionnement de l'HAD selon les secteurs géographiques, et ce malgré le fait qu'il n'y a pas d'HAD en Tarentaise.

Malgré tout, cela ne parait pas aberrant puisque les médecins répondants peuvent avoir connu le fonctionnement de l'HAD durant leur formation médicale, lors de remplacements ou lors d'une installation précédente dans un autre secteur géographique ou dans une autre région de France. De plus, de manière assez exceptionnelle l'HAD de Chambéry intervient à la frontière de la Tarentaise.

2. Dispositif de maintien à domicile :

Le dispositif de maintien à domicile n'est globalement pas connu des médecins généralistes (66%).

Il s'adresse aux patients en phase évolutive ou terminale de leur maladie. Il peut être demandé par le médecin généraliste par la rédaction d'un certificat médical. Il permet d'obtenir une prise en charge des « frais de garde malade à domicile » et le remboursement « accessoires et nutriments » (concerne les produits non remboursés ou dont le tarif de remboursement est inférieur au prix public et les médicaments non remboursés). *(Annexe 12)*

Ce dispositif est moins connu en Tarentaise que dans les autres secteurs géographiques.

Ce résultat est logique car ce dispositif est essentiellement mis en place par l'intermédiaire de l'HAD.

3. Particularités en Tarentaise :

Suite à des demandes de médecins généralistes, le médecin spécialiste de l'EMSP du Centre Hospitalier Albertville-Moutiers a obtenu une **dérogation depuis un an pour**

intervenir ponctuellement au domicile des patients. Mais depuis, aucun médecin généraliste ne l'a sollicité pour cela. Il semblerait que, soit les médecins ne sont pas au courant de cette possibilité, soit que l'intervention au domicile d'un médecin spécialiste en soins palliatifs n'est pas nécessaire.

Les **médecins répondants de Tarentaise ressentent un manque de formation** lorsqu'on les interroge sur leurs difficultés et ont également **l'impression de fonctionner plus par réseau personnel** que par un système identifié **pour organiser les soins palliatifs à domicile.**

→ Tout ceci montre que **l'organisation est probablement plus méconnue en Tarentaise que dans les autres secteurs géographiques.**

→ La différence notable entre la Tarentaise et les autres secteurs est l'absence d'HAD. Il semble donc possible d'extrapoler sur le rôle de cette structure dans l'information des médecins généralistes sur l'organisation des soins palliatifs.

IV. Etat des lieux de l'utilisation des ressources locales pour l'organisation des soins palliatifs à domicile:

1. Structures utilisées par les médecins :

Dans notre étude, **l'HAD est la structure la plus utilisée** par les médecins répondants (74%). C'est également ce que retrouve une étude réalisée en Isère en 2011 (HAD utilisée par 78% des médecins). (31)

Elle est significativement moins utilisée **en Tarentaise** mais cela est cohérent puisqu'il n'y a pas encore d'HAD dans ce secteur. **La création d'une HAD y est prévue pour janvier 2014.**

De façon surprenante, les médecins généralistes **n'utilisent pratiquement jamais les associations de patients** pour organiser les soins palliatifs à domicile, alors que celles-ci pourraient être un précieux soutien, en particulier vis-à-vis des familles.

C'est le cas notamment de la Ligue contre le Cancer (CD73 en Savoie) et de l'association JALMALV qui pourraient être sollicitées.

2. Mode d'hospitalisation en cas de difficulté :

Lorsqu'une hospitalisation d'un patient suivi en soins palliatifs à domicile est nécessaire, **les médecins répondants passent plus par les urgences** (74%) que par entrée directe dans un service d'hospitalisation (43%).

Aucune différence n'est observée selon le secteur géographique, le lieu d'installation et l'âge du médecin.

Ce résultat n'est pas satisfaisant puisque les services d'urgences ne sont pas adaptés aux soins palliatifs, ne serait-ce que par le temps d'attente, le stress ressenti et l'inconfort des brancards.

a) Plusieurs éléments peuvent expliquer un tel résultat :

- Premièrement, faire hospitaliser un patient directement dans un service demande au médecin un **investissement important en temps et en énergie**. En effet, les services sont souvent complets pour une admission le jour même et les personnes s'occupant des admissions ne sont pas toujours facilement joignables (même si les référents médicaux paraissent facilement joignables dans notre enquête). Il faut donc, le plus souvent, passer plusieurs appels pour arriver à trouver un lit d'hospitalisation, ou attendre qu'un lit se libère, ce qui n'est pas toujours possible à domicile.

Or, on sait que l'une des premières difficultés exprimées par les médecins pour le suivi des patients en soins palliatif est le manque de temps.

Il est effectivement plus rapide de rédiger un simple courrier à l'attention du médecin urgentiste.

Lors d'une étude réalisée en Irlande en 2001, 25% des médecins évoquaient la **difficulté à trouver une place dans un service** comme principal problème dans leur prise en charge des soins palliatifs à domicile (27).

Une autre étude réalisée en 2002 au CHU de Bordeaux trouvait que 82% des patients en soins palliatifs hospitalisés via les urgences, avaient subi cette voie par **manque de place**

dans le service contacté. Dans cette même étude, 21% des médecins passaient par les urgences par commodité (33).

- Deuxièmement, **la survenue de problèmes nécessitant une hospitalisation peut arriver la nuit ou le week-end.** Dans ces moments-là, l'hospitalisation n'aura lieu que suite à un passage par les urgences (organisée ou non par le médecin généraliste).

Une étude réalisée en 1995 sur les appels reçus par le Centre 15 met en évidence la solitude du patient et de son entourage. Dans cette étude, 71% des appels pour des patients de soins palliatifs sont passés lorsque le référent n'est pas joignable (la nuit, le week-end et les jours fériés) (34).

De même, notre enquête souligne les difficultés des médecins généralistes particulièrement la nuit et le week-end.

b) Solutions pour y remédier :

- **Création d'une plateforme téléphonique :** permettant de faciliter la tâche du médecin généraliste pour contacter le spécialiste référent et organiser l'hospitalisation ce qui pourrait probablement éviter un certain nombre d'hospitalisations via les urgences.

- **Rédaction de prescriptions anticipées personnalisées :**

La fréquence des interventions lorsque le référent du patient n'est pas joignable montre tout l'intérêt des **prescriptions anticipées personnalisées**. Ces prescriptions anticipées pourraient également diminuer les hospitalisations via les urgences.

En effet, la plupart du temps, si l'hospitalisation directe dans un service n'est pas possible le jour même, elle est possible le lendemain ou le surlendemain. Les prescriptions anticipées permettent de temporiser et de maintenir le patient à domicile en attendant une place dans un service.

Il n'existe pas de définition officielle des prescriptions anticipées personnalisées. Ce terme a été utilisé pour la première fois dans la circulaire DHOS/E2 n°2002-266 du 30 avril 2002 relative au programme national de lutte contre la douleur (35). La même année, les recommandations de l'ANAES ont mentionné l'importance de ces prescriptions (36).

L'objectif de ces prescriptions est de **soulager, au plus vite, un symptôme désagréable, dans un but de confort du patient, parfois en prévision d'un symptôme prédictif ou prévisible.** Ceci permet de **rassurer** le malade et son entourage sur les possibilités de soulagement. Parce qu'« au final, tout ce qui va permettre l'anticipation diminue l'inconnu qui est, à coup sûr, le premier vecteur d'angoisse » (37).

Pour la rédaction de ces prescriptions anticipées, il existe des **protocoles thérapeutiques selon les symptômes, des ordonnances types, ainsi qu'une liste de médicaments à avoir en urgence** (27-28-29).

Il est **donc important d'informer les médecins généralistes sur leur existence et de les former à les utiliser.**

En revanche, un éventuel frein à l'élaboration et l'utilisation des prescriptions anticipées est, comme le souligne une étude réalisée en 2006 dans le Bassin Grenoblois (41), la difficulté des médecins à repérer les symptômes de phase terminale (41%), et celle de prévoir les symptômes agoniques les plus probables selon la pathologie (37%).

3. Pour obtenir un conseil :

Les médecins répondants sont plutôt **satisfaits de leurs échanges avec le spécialiste référent** du patient et ils le contactent en priorité lors de difficultés.

Nos résultats sont comparables à l'étude réalisée en 2011 en Isère (31) où les généralistes contactent en priorité le spécialiste référent du patient (51%) ou un membre de l'HAD (51%). Ils sollicitent également plus rarement l'USPD (30%), un confrère (30%) ou l'EMSP (17%).

Alors que la douleur est l'un des symptômes les plus fréquemment pris en charge chez les patients en soins palliatifs, **le centre antidouleur est très peu sollicité**. Ceci peut s'expliquer par le fait que les médecins répondants trouvent que ce **centre est difficilement joignable**. En effet, **son secrétariat par lequel passent tous les appels n'est ouvert que 89 jours par an**.

4. Mode d'organisation des soins palliatifs à domicile :

Les médecins répondants **utilisent préférentiellement leur réseau personnel (69%)** plutôt qu'un système identifié lorsqu'ils ont besoin d'un conseil ou lorsqu'ils souhaitent faire hospitaliser un patient pris en charge en soins palliatifs.

Il est effectivement **plus facile de contacter et d'échanger avec une personne que l'on connait** ou avec laquelle on a l'habitude de travailler.

Par ailleurs, certains médecins évoquent leur **méconnaissance personnelle des structures existantes** et la confiance plus importante en les personnes qu'ils connaissent.

Cette **impression de fonctionner par réseau personnel** est significativement plus prononcée **en Tarentaise**. Comme dit précédemment, on peut supposer une organisation moins bonne ou, tout du moins, méconnue des médecins de ce secteur géographique. L'absence d'HAD peut également être responsable de ce sentiment.

5. Numéro de téléphone personnel:

Dans notre étude **54% des médecins donnent leur numéro de téléphone personnel** souvent ou toujours au patient et à la famille, mais globalement **les pratiques sont très hétérogènes.**

Il n'y a par ailleurs pas d'influence selon l'âge, la distance de l'établissement de soins de proximité ou l'isolement (rural, semi-urbain, urbain).

Parmi les commentaires libres, certains médecins estiment qu'il est indispensable de donner son numéro de téléphone personnel et que cela permet de **diminuer l'angoisse du patient et de son entourage**. En revanche, d'autres médecins pensent qu'ils ont **besoin d'épargner leur vie personnelle** et qu'ils ont déjà assez de travail au cabinet.

Une étude réalisée en Isère en 2011, retrouve le même taux avec 55% des médecins qui déclarent laisser leur numéro de téléphone personnel lors de la prise en charge à domicile de patients en soins palliatifs (31).

Le taux de médecins déclarant donner leur numéro de téléphone personnel dans une étude menée en Haute Savoie en 2010 est sensiblement plus important (65%) (42).

Compte tenu de cet important résultat, il aurait été intéressant dans notre questionnaire d'interroger les médecins afin de savoir s'ils étaient plus enclins à donner leurs coordonnées personnelles dans le cadre de soins palliatifs ou si c'était leur pratique habituelle.

VI. Points forts et difficultés dans l'organisation des soins palliatifs à domicile :

1. Mise en place et organisation des ressources :

Pour la mise en place des soins palliatifs à domicile, **les modes d'organisation les plus faciles à mettre en place** sont, pour les médecins répondants, **l'HAD et les professionnels libéraux**. Ces deux modes d'organisation sont également **les plus efficients pour le suivi des patients**.

On retrouve une différence significative pour la mise en place et l'organisation des soins palliatifs à domicile de l'HAD en Tarentaise, ce qui est cohérent puisqu'il n'y a pas d'HAD dans ce secteur.

Dans les commentaires libres, sur 124 médecins, 6 ont souligné les compétences de l'HAD et 5 ont souligné sa réactivité.

Pour les professionnels libéraux, 5 médecins ont noté leur réactivité et 5 autres, leur disponibilité. *(Annexe 8)*

2. Communication avec les spécialistes :

La transmission d'information entre les établissements de soins et les médecins généralistes est globalement bonne puisque les médecins répondants s'estiment **informés rapidement des décisions de RCP et des nouvelles directives**. De plus, dans leur majorité, ils trouvent facile de les contacter.

Une étude réalisée à Chambéry en 2009 (43) révèle les mêmes résultats, avec 80% des médecins interrogés qui sont souvent ou toujours satisfaits de la communication avec les médecins hospitaliers.

En revanche, les médecins répondants de notre étude relèvent **une moins bonne communication sur ce qui a été dit à la famille**. Effectivement, dans les comptes rendus de RCP, d'hospitalisation ou de consultation, rares sont les informations à ce propos.

Ceci pourrait donc être une amélioration à envisager par les médecins spécialistes pour faciliter la communication avec les familles.

Le Centre Hospitalier de Chambéry a récemment mis en place un **dossier informatisé de soins palliatifs**, où sont mentionnés, entre autres, ces éléments manquants ainsi que les directives anticipées du patient. On pourrait envisager, après expérimentation première par ce centre, d'externaliser ce dossier de soins palliatifs afin de le rendre accessible aux professionnels libéraux, éventuellement par le biais du dossier médical commun informatisé national.

3. Sentiment de solitude :

Notre étude retrouve un **sentiment de solitude** pour **41% des médecins répondants concernant la prise de décision** et pour **45% concernant l'organisation** des soins palliatifs à domicile.

Dans la littérature :

- Dans une étude réalisée en 2009 dans le Bassin chambérien (43), 33% des médecins déclarent **se sentir seuls face à la fin de vie** de leurs patients.
- Une étude réalisée en Ille-et-Vilaine en 2011 (44) identifie la solitude comme principale difficulté **responsable du refus de prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile** par certains médecins généralistes.
- Une étude effectuée à Poitiers en 2010 (45) retrouve également un important sentiment de solitude des médecins. En revanche, dans l'étude approfondie de ce sentiment, il attribue plus ce sentiment à la solitude des médecins face à **leurs propres émotions, ambivalentes**, qu'à une solitude dans la prise en charge de la fin de vie sur le plan technique ou médical pur. Or, notre question était plutôt

ciblée sur la solitude engendrée par l'organisation des soins à domicile et la prise de décisions.

- Enfin, dans une étude réalisée à Grenoble en 2011 (32), une des attentes de 60% des médecins répondants **vis-à-vis de l'HAD est la rupture de l'isolement**.

→ La méconnaissance globale des ressources disponibles explique probablement en partie ce sentiment de solitude des médecins.

→La **simplification des contacts** avec les médecins référents ou certains spécialistes (douleur, soins palliatifs, HAD) permettrait probablement de limiter cet isolement vis-à-vis de la prise de décisions.

La création d'une plateforme téléphonique permettrait d'optimiser et de faciliter ces échanges.

Cependant, en premier lieu, il semble indispensable **d'améliorer l'accès au centre antidouleur de Savoie** en augmentant les plages horaires du secrétariat.

Dans l'analyse par secteurs géographiques, ces sentiments de **solitude** sont significativement **plus importants en Tarentaise** que dans les autres secteurs. Le fait qu'il n'y ait pas d'HAD dans ce secteur semble renforcer ce sentiment.

4. Difficultés :

a) Difficultés pour contacter un spécialiste pour avis :

Dans notre étude, il n'y a globalement **pas de difficulté pour contacter le médecin spécialiste référent** du patient ni le médecin spécialiste de soins palliatifs.

En revanche, les médecins répondants estiment à 61% que le **centre antidouleur est difficilement joignable**. Effectivement, comme nous l'avons déjà spécifié, le secrétariat du centre, par lequel passent tous les appels pour avis, n'est ouvert que 89 jours par an.

Dans les commentaires libres, sur 124 médecins :

- quatre ont ajouté que le centre avait un délai de réponse trop long,
- trois que le centre donnait des réponses parfois non adaptées au domicile,
- deux ont spécifié qu'ils contactent parfois un médecin de l'HAD pour avis.

Aucune différence n'est observée selon les secteurs géographiques.

Contrairement à notre enquête, une étude réalisée en Isère en 2011 (31) montre que les médecins généralistes trouvent difficile de joindre les médecins référents (52% des répondants). Par ailleurs ils éprouvent des difficultés pour obtenir des avis en dehors des heures ouvrables (45%), un manque de temps (38%) et des difficultés à trouver le bon interlocuteur (26%).

b) Autres difficultés rencontrées :

Tout comme dans la littérature (19,20,43), les difficultés les plus souvent évoquées par les médecins répondants dans notre étude sont :

- le manque de temps : la prise en charge palliative est chronophage pour le médecin généraliste car elle nécessite des **visites régulières** et souvent plus **longues** à domicile. De plus, le **soutien et l'écoute du patient et de l'entourage** concernant notamment leurs besoins et leurs difficultés prennent du temps.
- les problèmes liés à la nuit et au week-end : il n'y a pas de permanence téléphonique pour avis 24h/24 en Savoie. Si le médecin généraliste ne donne pas son numéro de téléphone personnel et s'il n'y a pas de prescriptions anticipées personnalisées, les problèmes survenant la nuit ou le week-end entrainent un **risque d'hospitalisation via les urgences**, ainsi qu'une **prise en charge non adaptée** au contexte ou **contraire aux volontés du patient**.
- le manque de formation : qui est notamment objectivé par la question sur la formation des médecins en soins palliatifs.
- le manque de rémunération.

En revanche, contrairement à d'autres études, les médecins relèvent plus rarement des difficultés personnelles à évoquer la souffrance et la mort (43,46). Nous pensons que ce résultat est dû au fait que, parmi toutes les difficultés proposées dans notre questionnaire, celle-ci semble peut-être moins prioritaire pour les médecins. En focalisant notre étude sur ce ressenti, les résultats auraient probablement été différents.

La coordination des intervenants à domicile n'est pas non plus une difficulté majeure, ce qui est également retrouvé dans d'autres études (19,20,47).

Il aurait été intéressant d'ajouter dans nos propositions :

- les difficultés liées à la solitude (globale et non pas par rapport à l'organisation ou la prise de décision) puisqu'elles sont retrouvées dans d'autres études (19,20,43,47).
- les difficultés liées à la méconnaissance des structures et ressources existantes, également évoquées (19,20). Cela aurait permis de préciser l'ambivalence observée dans notre étude entre le fait que 63% des médecins estiment avoir cette connaissance, alors que nos résultats reflètent plutôt leur méconnaissance (concernant le fonctionnement HAD, le dispositif de maintien à domicile, et l'absence d'utilisation des associations de patients).

V. Propositions pour améliorer les soins palliatifs à domicile:

Les propositions prioritaires pour les médecins généralistes sont :

1. Amélioration de la coordination ville-établissement de soins :

Celle-ci est également révélée dans d'autres études (20,47).

Elle peut passer par :

- **Une information** des médecins sur le **fonctionnement de l'HAD** pour une utilisation optimale.

- Le développement et la facilitation des **hospitalisations de répit** pour soulager l'entourage.
- Un **meilleur accès aux avis téléphoniques**, notamment avec l'**augmentation de la permanence téléphonique du Centre antidouleur**.
- **La rédaction de prescriptions anticipées personnalisées** pour chaque patient.
- **La création d'une plateforme téléphonique permettant de faciliter l'organisation d'une hospitalisation, l'obtention d'un avis téléphonique, et l'orientation d'un patient vers les soins de support** (soutien psychologique, social…).

2. Formation adaptée à la médecine générale :

Les propositions pouvant être faites sont :

- Une **homogénéisation du nombre d'heures et du contenu de la formation médicale** correspondant au module 6 des études médicales « Douleur, soins palliatifs, accompagnement » sur le territoire.
- Un accès à une **formation adaptée** :

Il apparait que cette formation n'arrive peut-être pas au bon moment dans la formation médicale. En effet, une étude menée dans le Bassin grenoblois en 2013 (48) retrouve un manque d'intérêt évoqué par les internes interrogés concernant ce module dans le Deuxième Cycle des Etudes Médicales, comparé aux autres modules et en vue de l'Examen Classant National.

De plus, une étude américaine menée en 2002 (49) ne retrouve pas de différence significative entre les attitudes et connaissances concernant la prise en charge de la

douleur et de la fin de vie chez les étudiants ayant assisté aux cours versus ceux qui étaient absents. Par contre, elle montre une **amélioration de ces prises en charge grâce à des sessions interactives en petits groupes.**

C'est par ailleurs ce qui avait été recommandé par le Comité Consultatif National Ethique en avril 2004 (50) :

« L'objectif de l'initiation à l'éthique ne doit pas être de transmettre un cours didactique à la manière d'un savoir préétabli qui viendrait se juxtaposer aux autres contenus théoriques des études médicales. En la matière, ce ne seront pas les cours magistraux **mais les stages hospitaliers** qui constitueront les « **meilleurs vecteurs d'apprentissage à la réflexion éthique**». La question essentielle n'est pas tellement celle de savoir comment « enseigner » l'éthique (si tant est qu'on puisse l'«enseigner» à strictement parler), que de faire partager une réflexion éthique sur le sens de la démarche de soin».

Ce que souligne également Marie de Hennezel dans son rapport (46) : « Bien que des modules d'éthique médicale, de déontologie et de sciences humaines aient été introduits dans le premier cycle des études médicales, et qu'un module « soins palliatifs – douleur – accompagnement » soit maintenant obligatoire dans le deuxième cycle, **les médecins sont toujours aussi démunis quand il s'agit de s'asseoir auprès d'un patient en fin de vie et de communiquer avec lui à propos des peurs ou des besoins liés à sa fin de vie.** »

« Nos facultés de médecine forment d'excellents scientifiques, mais la pauvreté de la formation à la relation humaine n'est plus acceptable.»

Une étude de l'INPES en 2003 montre également que **les soignants sont démunis pour accompagner moralement et socialement les patients en fin de vie et leur entourage ainsi que pour les renseigner sur l'offre de soins existante** (51).

A noter que **les formations spécifiques comme DU, DIU ou DESC** en soins palliatifs, **semblent être des formations lourdes** pour les médecins généralistes qui ne pratiquent des soins palliatifs que pour 2 à 3 patients par an.

→ On peut donc penser que le plus pertinent serait des formations courtes et répétées en petits groupes sur des cas cliniques pendant l'internat puis lors de FMC.

La problématique commune à toutes les FMC, est de mobiliser pour ces formations la majorité des médecins du territoire alors que les soins palliatifs ne représentent qu'une petite partie de leur activité.

- **<u>Information sur les ressources disponibles</u>** :

Un relai de nos résultats doit être fait auprès des structures d'aides (HAD, soins palliatifs, douleur et associations), afin d'essayer de corriger les points de mécontentement.

Par ailleurs, lors de **FMC locales** pour les médecins généralistes, il faudrait faire un **rappel des structures existantes ainsi que des ressources locales** pour l'organisation des soins palliatifs à domicile.

Il est entre autres nécessaire de dispenser des informations sur : le dispositif de maintien à domicile, le fonctionnement de l'HAD, les numéros de téléphone des spécialistes référents dans les établissements de soins de proximité (répertoriés sur le site du Centre de Coordination en Cancérologie), les associations de patients locales et leurs rôles potentiels, et l'existence des prescriptions anticipées personnalisées.

Cela pourrait également passer par des plaquettes d'information papier et/ou disponibles sur un site internet (comme celui du 3C de territoire Savoie Belley).

Une étude menée à Grenoble en 2011 (32) montre que 89% des médecins souhaitent une information sur l'HAD, 57% via une plaquette papier et 24% par FMC.

3. Soutien psychologique du patient et de son entourage :

C'est également ce qui est retrouvé pour 69% des médecins interrogés dans une étude réalisée dans les Vosges en 2004 (19). Dans cette même étude, les médecins interrogés souhaitent une formation psychologique des médecins pour informer les patients et l'entourage.

Pour améliorer le soutien psychologique du patient et de l'entourage il faudrait :

- Développer **l'intervention de psychologues à domicile** pour les patients (pris en charge par l'HAD ou non) et leur entourage.
- Apporter une **aide financière** pour des consultations de psychologue ou mieux faire connaître et développer les consultations proposées par la Ligue contre le Cancer sur le territoire.
- Favoriser les **hospitalisations de répit** pour éviter que l'entourage ne s'essouffle.

- **Augmenter les moyens financiers** pour soulager les familles.

4. Faciliter les admissions en service de soins palliatifs :

Il apparait que des lits d'hospitalisation **sont rapidement disponibles** pour de nouvelles admissions dans les USPD.

Le réel problème réside donc plutôt dans le fait que lors de difficultés majeures au domicile les médecins et l'entourage souhaitent une hospitalisation immédiate du patient car la perte de contrôle de la situation est très angoissante. Ceci pourrait être amélioré, comme nous l'avons déjà précisé, par la rédaction **de prescriptions anticipées personnalisées qui permettent de temporiser une situation** en attendant une place disponible en USPD.

Une meilleure anticipation de l'évolution de la pathologie semble aussi utile, en organisant un contact précoce du patient et de sa famille avec l'équipe de soins palliatifs. Cela permettrait une connaissance réciproque, et donc une limitation du stress en cas d'hospitalisation.

5. Ambivalence des résultats :

Quelques propositions d'amélioration sont en décalage avec les difficultés ressenties. C'est le cas de :

- **La rémunération des médecins** :

  Alors qu'elle faisait partie des difficultés les plus fréquentes pour les médecins répondants, cette proposition d'amélioration n'est pas prioritaire pour les médecins, contrairement à d'autres études (19,20).

- La **coordination des intervenants au domicile** qui n'est pas vraiment une difficulté pour les médecins mais pour laquelle ils souhaiteraient tout de même une amélioration. Cela leur permettrait peut-être un gain de temps et les soulagerait également dans l'accompagnement du patient et de l'entourage.

6. Place des réseaux :

Pour améliorer la prise en charge à domicile des soins palliatifs, **les médecins ne jugent pas particulièrement nécessaire la mise en place d'un réseau**. Ce n'est effectivement **pas en multipliant les ressources disponibles qu'on obtiendra cette amélioration**, mais **en informant les médecins généralistes** sur ces ressources existantes et leur mode de fonctionnement, et surtout **en favorisant leur coordination.**

C'est également ce qui est souligné dans le rapport Aubry 2007 (7): « le développement de la démarche palliative fait appel à un travail de collaboration entre les différents dispositifs existants au bénéfice des malades et de ses proches (acteurs libéraux, SSIAD, et, quand ils existent, réseau de soins palliatifs, HAD, structures hospitalières recours) »

Le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 (52) préconisait également une incitation des USPD et EMSP à travailler en réseau, avec le domicile et les autres structures hospitalières.

C’est également ce que fait **l’EMSP du Centre Hospitalier de Chambéry**, qui a fait le choix de ne pas intervenir directement au domicile des patients mais qui intervient indirectement en travaillant en collaboration étroite avec l’HAD.

On note ainsi un **rôle prépondérant de l’HAD** dans la prise en charge à domicile des soins palliatifs. L’HAD tisse, entre autres, un **lien entre les différents acteurs du domicile et favorise les échanges ville-établissement de soins**. Il existe une différence significative de ressenti des médecins lorsqu’ils ont la possibilité de travailler avec l’HAD.

La création d’une HAD en Tarentaise à partir de 2014 sera un précieux soutien pour les médecins s’ils sont correctement informés à ce sujet. La fin de vie des patients à domicile dans ce secteur géographique devrait être améliorée par cette structure et le travail du médecin généraliste facilité.

CONCLUSION

THESE SOUTENUE PAR : Anne Brenot-Domboué et Anne Laure Marsande

TITRE : Etat des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale : étude de trois secteurs géographiques en Savoie : Bassin Chambérien, Tarentaise et Maurienne.

CONCLUSION :

Le développement des soins palliatifs à domicile est nécessaire afin de répondre au souhait des Français, de limiter les hospitalisations et de réaliser d'importantes économies de santé. Cependant, cette prise en charge à domicile nécessite un fort investissement des professionnels de santé, notamment de la part du médecin généraliste.

Notre questionnaire, élaboré après entretiens semi-directifs, a été envoyé en mai 2013 aux 435 médecins généralistes de Savoie qui avaient un mois pour le retourner. Le taux de retour a été de 34%. Notre travail a permis d'étudier l'impact des ressources locales sur le ressenti des médecins généralistes concernant l'organisation des soins palliatifs à domicile. L'objectif était d'identifier les points forts et les difficultés ressenties dans cette prise en charge afin de proposer des voies d'améliorations.

L'analyse selon les ressources locales n'a globalement pas révélé de différence, en dehors de l'HAD qui apporte une réelle satisfaction aux médecins répondants en facilitant l'organisation et le suivi des patients à domicile, ainsi que la coordination ville-établissement de soins.

Le manque de temps, de formation, de rémunération et les problèmes liés à la nuit et aux week-ends sont les principales difficultés identifiées par les médecins répondants.

Pour améliorer la prise en charge des soins palliatifs à domicile, les médecins répondants souhaiteraient une meilleure coordination ville-établissement de soins et des intervenants à domicile, une formation adaptée, un accompagnement psychologique du patient et de son entourage.

En revanche, la création d'un réseau de soins palliatifs ne ressort globalement pas comme un besoin prioritaire. Ceci renforce l'idée que ce n'est pas en multipliant les ressources que l'on améliore la prise en charge des patients, mais en développant la coordination.

Notre étude montre une méconnaissance globale des médecins concernant les ressources disponibles humaines et financières ainsi que leur fonctionnement.

Pour cela, des FMC locales et la diffusion de plaquettes d'information pourraient être proposées afin de les informer sur ces ressources. Elles permettraient de faire connaitre aux médecins le dispositif de maintien à domicile, le fonctionnement de l'HAD, la rédaction des Prescriptions Anticipées Personnalisées, et les interventions possibles des associations de patients.

Par ailleurs, il est nécessaire d'améliorer l'accessibilité téléphonique du centre antidouleur en augmentant le nombre de jours ouvrables du secrétariat. La mise en place d'une plate-forme téléphonique permettant de faire le lien entre les professionnels libéraux du domicile et les centres de soins pourrait également être envisagée.

Enfin, de façon à soulager l'entourage du patient dont le rôle est indispensable, il faudrait développer les possibilités d'hospitalisations de répit pour les familles.

Il serait intéressant de mener d'ici quelques années, cette même étude après la mise en place de l'HAD en Tarentaise afin de vérifier l'harmonisation des résultats entre le Bassin chambérien, la Maurienne et la Tarentaise et d'évaluer l'impact des actions du 3C de territoire Savoie Belley qui seront réalisées suite à ce travail.

Notre étude va dans le sens du rapport Sicard 2012 en relevant les insuffisances de la prise en charge à domicile des soins palliatifs. Elle a permis de définir des axes d'améliorations, qui, nous l'espérons, faciliteront les soins palliatifs à domicile en Savoie pour les patients et les professionnels.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 28 août 2013

LE DOYEN

P. ROMANET

LE PRESIDENT DE LA THESE

PROFESSEUR MOUSSEAU

BIBLIOGRAPHIE

1. Plu I. Le médecin et son patient dans un réseau de soins palliatifs à domicile : impacts de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [Faculté de médecine Necker]; 2003.

2. I.N.S.E.E. Tableau INSEE: Décès suivant le lieu de décès, par département et région d'enregistrement; 2006. http://www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees.

3. I.N.S.E.E, I.N.S.E.R.M. Décès selon le lieu de 1964 à 1982. http://www.insee.fr.

4. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2012. « Vivre la fin de vie chez soi ». 2013 mars.

5. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011. « Fin de vie: un premier état des lieux ».

6. Sebag-Lanoë R. Pourquoi ne meurt-on plus chez soi? *JALMALV* 20 mars 1990;(20).

7. Aubry R. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement: rapport annuel. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports; 2007. http://www.ladocumentationfrancaise.fr.

8. Sicard D. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France; 2012 http://www.social-sante.gouv.fr.

9. SFAP. Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement. http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement.

10. Rapport IFOP 2010; 2010. http://www.ifop.fr.

11. Roe DJ. Palliative care 2000-home care. *Journal of Palliative Care*. 1992;8(1):28‑32.

12. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. 2011. http://www.sfap.org.

13. Leonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Assemblée nationale; 2008. Report No.: 1287. http://www.assemblee-nationale.fr.

14. Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale dite « circulaire Laroque » http://www.sfap.org.

15. Lapage B. Soins palliatifs à domicile : Évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres. *Revue du Praticien Médecine Générale.* (764-765):355‑358.

16. Plan cancer 2003-2007; 2003 http://www.plan_cancer.gouv.fr.

17. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile des patients en soins palliatifs. Enquête auprès de 268 médecins généralistes du Val de Marne. [Faculté de Médecine de Créteil]; 2007.

18. Fortane V. Enquête: les difficultés des médecins généralistes de Loire Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mises en place [Faculté de Médecine de Nantes]; 2010.

19. Gamet S. Maîtrise des soins palliatifs à domicile: enquête auprès des médecins généralistes des Vosges [Faculté de Médecine Henri Poincaré-Nancy 1]; 2004.

20. Manoury Dumas Vidal V. Les soins palliatifs à domicile: enquête auprès des médecins généralistes de Seine et Marne: étude de 22 cas cliniques dans un cabinet de groupe en milieu rural; vers une meilleure prise en charge des patients en fin de vie. [Faculté de Médecine de Paris 12]; 2001.

21. Conseil national de l'ordre des médecins. Atlas national 2013. http://www.conseil-national.medecin.fr.

22. Conseil national de l'ordre des médecins. Atlas Rhône Alpes 2011. http://www.conseil-national.medecin.fr.

23. Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité. Registre des médecins généralistes: nombre et profil des médecins généralistes en 2005. http://www.inami.be/information/fr.

24. Cavagno G. Difficultés rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans le maintien à domicile des patients en fin de vie à propos d'une enquête réalisée auprès de 270 médecins généralistes et 300 infirmières libérales dans le secteur sanitaire 2 d'Aquitaine: état des lieux. [Faculté de Médecine de Bordeaux II]; 2004.

25. Alangue Y. Accompagnement et fin de vie à domicile: à propos d'une enquête auprès de 160 médecins généralistes de la région Rhône-Alpes. [Faculté de Médecine Claude Bernard (Lyon)]; 2002.

26. Bédard C, Côté-Brisson L, Institut national de santé publique du Québec, Direction systèmes de soins et services. Soins palliatifs de fin de vie au Québec définition et mesure d'indicateurs. Institut national de santé publique du Québec; 2006. http://site.ebrary.com/id/10168079.

27. Walsh D, Regan J. Terminal care in the home-the general practice perspective. *Irish Medical Journal.* janv 2001;94(1):9‑11.

28. Jordhøy MS, and al. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet.* 9 sept 2000;356(9233):888‑893.

29. Singer Y and al. Home death--the caregivers' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*. juill 2005;30(1):70‑74.

30. Boespflug O and al. Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. *EM-Consulte;* 2005. http://www.em-consulte.com/article/97440/figures/le-medecin-face-au-malade-en-fin-de-vie -enquete-a.

31. Marrilliet A, Messié-Ruhlmann C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. [Faculté de Médecine de Grenoble]; 2011.

32. Crotet R, Jehenne B. Attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile : étude descriptive et comparative auprès de deux groupes de médecins généralistes du secteur de l'HAD de Grenoble : un premier groupe de médecins ayant au moins un patient par an en HAD : un deuxième groupe regroupant les médecins n'ayant jamais eu de patient en HAD et ceux ayant moins d'un patient par an. [Faculté de Médecine de Grenoble]; 2011.

33. Diawara FD. Admission au service des urgences d'un hôpital public de patients relevant de soins palliatifs : étude de 32 situations en 2002 au service des urgences de l'hôpital Saint-André, CHU de Bordeaux; 2005. http://babordplus.univ-bordeaux.fr/notice.php?q=%22M%C3%A9decine%20g%C3%A9n%C3%A9rale%22&spec_expand=&sort_define=score&sort_order=1&rows=10&start=7.

34. Chastre C, and al. Patients en fin de vie à domicile et appel au SAMU. *Journal Européen des Urgences*. 13(4):205‑210.

35. Circulaire DHOS/E2 n° 2002-266 du 30 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé; 2002. http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-21/a0212062.htm.

36. Service des recommandations et références professionnelles de l'ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs; 2002. http://www.has-sante.fr.

37. Mignen F. Prescriptions anticipées (PA); 2011. http://www.geriatrie-vendee.com.

38. Laval G, Sang B, Villard ML. Soins palliatifs: les principales thérapeutiques en soins palliatifs chez l'adulte et la personne âgée : médicaments, dispositifs médicaux, prescriptions de sortie. *Sauramps médical*; 2006.

39. Laval G, Villard ML. Recueil de Pratique Professionnelle en Soins Palliatifs;2006. http://www.bretagnesoinspalliatifs.org.

40. SFAP. Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. http://www.em-consulte.com.

41. Grandin de l'Eprevier C. Difficultés qu'éprouve le médecin généraliste lors des 72 dernières heures de vie des patients qu'il accompagne en soins palliatifs à domicile: étude rétrospective auprès de 78 médecins du bassin grenoblois [Faculté de Médecine de Grenoble]; 2006.

42. Bouvaist M. « Fiche réflexe soins palliatifs »: Un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. [Faculté de Médecine de Grenoble]; 2010.

43. Bouteville C. Opinions et attitude des médecins face à l'hospitalisation en urgence et à la prise en charge des personnes en fin de vie: connaissance de la loi Leonetti. [Faculté de Médecine de Grenoble]; 2009.

44. Texier G and al. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthiqu*e. avr 2013;12(2):55‑62.

45. Lemercier X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie [Faculté de Médecine de Poitier]; 2010.

46. De Hennezel M. Mission «Fin de vie et accompagnement». Rapport remis à Jean-François Mattei. 2003; http://www.ladocumentationfrancaise.fr.

47. Aussert-Raymond F. Prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs par le médecin généraliste: analyse des pratiques au sein d'un réseau de soins palliatifs dans le sud de l'Essonne. [Faculté de Médecine de Paris 5]; 2004.

48. Barbour S, Baudin M. Difficultés de prise en charge de la douleur chronique par les internes de Médecine Générale de Grenoble et attentes concernant leur formation initiale. [Faculté de Médecine de Grenoble]; 2013.

49. Hui-Ming C. Educating Medical Students in Pain Medicine and Palliative Care. 2002; Volume3. https://dl.dropboxusercontent.com/s/obrxsyhirpx2aeq/educating%20students.pdf?token_hash=AAHi5PlhVp3gkj3nl-UzUrXcPawhTfaNh22PIUUzPLmlUQ&disable_range=1.

50. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis sur la formation à l'éthique médicale. Avis n°84. http://ccne-ethique.fr.

51. CRéDOC. Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. INPES; 2003.

52. Programme de développement des soins palliatifs 2002-2005; 2002. http://www.sante.gouv.fr.

53. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.

54. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

55. Delbecque H. Rapport Delbecque. 1993. http://www.usp-lamirandiere.com/delbecque.htm.

56. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.

57. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012; 2008. http://www.sante.gouv.fr.

58. Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. 2010-209 mars 2, 2010.

ANNEXES

Annexe 1 :

Lois, circulaires et rapports marquants concernant les soins palliatifs :

En 1986, la circulaire du 26 août ou circulaire Laroque (14) relative à « l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » constitue le texte de référence qui donnera une assise juridique à l'organisation des soins palliatifs en France et marquera le point de départ d'une dynamique de reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

Par la suite, le développement des soins palliatifs s'est accéléré avec la **loi du 9 juin 1999** (53), visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, et **celle du 22 avril 2005** (54), relative aux droits des malades et à la fin de vie, ainsi que grâce aux **programmes nationaux de développement des soins palliatifs** depuis 1999.

Concernant plus spécifiquement les soins palliatifs à domicile :

En 1993, le **rapport Delbecque** (55) encourageait déjà leur développement. Puis, la **loi du 9 juin 1999** (53) a proposé des conditions particulières de rémunération en faveur des professionnels libéraux et salariés de centre de santé pratiquant des soins palliatifs à domicile.

La **loi du 4 mars 2002** (56) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé revendiquait le droit d'accès pour tout malade dont l'état le requiert, à des soins palliatifs pratiqués par des équipes pluridisciplinaires que ce soit en institution ou à domicile.

L'un des 3 axes principaux du **programme national de développement des soins palliatifs** 2002-2005 (52) comprenait le développement des soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou

dans le lieu de vie habituel. Le programme de 2008-2012(57) prévoyait l'ouverture du dispositif palliatif aux structures non hospitalières, en particulier dans les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées et à domicile au moyen des réseaux ayant une activité en soins palliatifs.

En 2008, **le rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005** (13) soulignait qu'« il est indispensable de favoriser l'hospitalisation à domicile, qui est, de toute évidence insuffisamment développée en France » et plus largement, le maintien à domicile des personnes en fin de vie qui ne souhaitent pas être hospitalisées. Elle est de surcroît moins coûteuse et plus adaptée aux attentes de certains malades. Pour ce faire, il est essentiel de favoriser la collaboration entre tous les acteurs de la chaîne de soins, qui doivent intervenir pour permettre le maintien à domicile : les proches, les médecins, les infirmiers, les garde-malades, et les structures de soins ».

Enfin, la loi du 2 mars 2010 (58) visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie permet aux bénéficiaires du congé de solidarité familiale de percevoir une allocation durant tout ou partie de la prise de congé.

Annexe 2 :

Répartition des causes de décès chez les adultes pouvant relever d'une prise en charge palliative en 2008.

Causes de décès	Pourcentage
Tumeurs	48,07%
Maladies cérébrovasculaires	9,82%
Autres maladies cardiovasculaires (NC Insuffisance cardiaque)	7,85%
Insuffisance cardiaque	6,69%
Maladie d'Alzheimer	5,68%
Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures	4,12%
Diabète	3,50%
Démence	3,46%
Insuffisance hépatique	2,56%
Autres maladies de l'appareil digestif	2,08%
Maladies de l'appareil génito-urinaire	1,75%
Maladie de Parkinson	1,48%
Autres maladies du système nerveux	1,11%
Maladie ostéo-articulaire et des muscles	0,55%
Autres maladies infectieuses	0,27%
Maladie du sang	0,20%
Malformations congénitales	0,20%
VIH	0,20%
Sclérose en Plaques	0,18%
Affections musculaires et neuromusculaires	0,10%
Autres maladies endocriniennes	0,09%
Anomalie de la respiration	0,04%
Maladie de la peau	0,01%
Total	100%

Source : CépiDc INSERM Exploitation: Observatoire national de la fin de vie

Annexe 3 : Entretiens semi-directifs pour élaboration du questionnaire.

MEDECIN 1 :

- **Profil du médecin généraliste :**
  - Age : 57 ans
  - Sexe : Féminin
  - Durée d'exercice : 32 ans
  - Mode d'exercice : cabinet de groupe, zone urbaine
  - Nombre de patients suivis dans le cabinet (file active) : 1373 (sans compter les enfants de moins de 16 ans)
  - Nombre de patients en soins palliatifs dans la patientèle : réponse spontanée : 0. Puis au fil de l'entretien : 2 par an (dont une carcinose péritonéale).
  Les patients de soins palliatifs sont pris en charge à l'hôpital ou en HAD. Cela représente peu de patients par an.
  Elle va les voir en visite si nécessaire, ou les suit en consultation au cabinet.
  « Ces patients nous échappent quelque part, c'est pas nous qui nous en occupons. Bon, c'est pas forcément un regret…. », « Techniquement ils nous échappent ».
  - Nombre de patients en soins palliatifs de cancérologie dans la patientèle : variable, cette année, un de neurologie et un de cancérologie.
  Ce sont plus souvent des patients de cancérologie, sinon de neurologie : SLA donc suivi par neurologues et le centre SLA qui vont mettre les soins en place, « moi, je vais, à la limite, être chargée du suivi…».
  A propos d'une de ses patientes suivie au centre Léon Bérard pour un cancer de l'ovaire, et qui a une solution parentérale 3 nuits par semaine, le médecin interrogé dit : « je ne la suis pas et j'en serais bien incapable car je ne saurais pas ce qu'il faut lui mettre », « enfin, je la suis pour tout ce qui est coordination ou ce qui est aigu, mais je n'en a pas la responsabilité directe », «s'il faut gérer de la morphine ou quelque chose comme ça, je le fais, mais c'est pas moi qui l'instaure », « je peux le mettre en place, ça arrive et puis après c'est revu »
  Concernant un patient qui avait fait un AVC : « une fois que tous les soins avaient été mis en place je l'avais suivi. »

- **Définition des soins palliatifs : «** fin de vie, phase terminale », « peut-être une erreur de ma part ».
  « Assurer le confort ».
  « Lorsqu'il n'y a plus d'option thérapeutique envisageable », « même si maintenant avec les cancérologues, il y a toujours une option thérapeutique! ».

- **Définition du patient de soins palliatifs (à partir de quand et comment les médecins généralistes considèrent leur patient en prise en charge palliative)**
  Les soins palliatifs sont mis en place par les hospitaliers, ce sont eux qui organisent tout, y compris l'organisation de la prise en charge à domicile.
  Les papiers de l'HAD sont trop compliqués à remplir, manque de temps.

- **Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge à domicile du patient de soins palliatifs.**
  Rôle de coordinateur+++.

- **Organisation des soins palliatifs dans votre lieu d'exercice :**
  - Réseau ? HAD ? Equipe mobile ? SSIAD ? Autre ?
  Pas de réseau de soins palliatifs.
  Pas d'HAD à Albertville mais parfois HAD de Chambéry qui vient.
  « D'ailleurs, j'ai jamais bien compris comment on peut avoir une HAD ici ».
  Il y a une EMSP mais uniquement intra hospitalière, elle ne se déplace pas à domicile.
  Avec les infirmiers libéraux ou organisés en structure. Le tout est centralisé par le CCAS (caisse centrale d'activités sociales).
  Il n'y a pas d'interlocuteurs directs en cas de problème avec un patient de soins palliatifs.
  Possibilité de demander conseil au médecin de soins palliatifs, le Dr D'Aranda (car petite ville et tout le monde se connait mais non « officiel »). Normalement, le Dr D'Aranda ne va pas à domicile mais c'est déjà arrivé qu'elle se déplace.
  - Information suffisante ?
  Manque d'informations et de conseils pour le suivi de ces patients.

- **Organisation de la prise en charge de vos patients en soins palliatifs à domicile :**
  - à qui vous adressez vous pour avoir des conseils ?
  - Au Dr D'Aranda, le médecin des soins palliatifs de l'hôpital.
  - Le centre Léon Bérard, facilement joignable, on a un interlocuteur, une infirmière référente.
  - Appel du médecin concerné par la pathologie (oncologue, neurologue) ou du médecin le plus adapté à répondre au problème aigu.
  « On se connait, on est dans une petite ville, c'est un avantage, on peut avoir des avis rapides ; ça fait longtemps que je suis ici, je sais qui fait quoi ».
  - Pour la douleur, appel des soins palliatifs.

  « Une fois, pour un patient atteint d'Alzheimer, j'ai demandé l'intervention du Dr D'Aranda, (problème thérapeutique pour antalgiques car épileptique….) mais elle n'avait pas le droit de se déplacer. Finalement on s'était retrouvé au lit du malade, on a discuté, il y avait une évaluation qui avait été faite par l'IDE. Cette fois, ponctuellement, ça s'était passé comme ça, mais localement on n'a pas de personne à interpeler au lit du malade. Donc, par la suite, elle a fait une demande à l'hôpital pour que ce soit possible (il y a deux ans) ».
  « On manque quand même un peu de conseils car ce sont des pratiques qui ne sont pas quotidiennes pour nous, moi je suis quand même très loin de la formation hospitalière, j'ai rien de réactualisé, donc lorsqu'il faut passer une perfusion, je suis encore sur les schémas de ce que je connaissais, c'est pas valide, les infirmiers sont 10 fois plus compétents que moi ».

  - comment faites-vous pour faire hospitaliser un malade en soins palliatifs ?
  Appel des urgences, pas d'hospitalisation directe dans un service de l'hôpital.
  « Lorsque les patients sont suivis à Léon Bérard, je les hospitalise directement là-bas, si vraiment il faut. Sauf si on est vraiment en fin de vie »
  « Si c'est Médipôle idem ».
  « C'est vraiment de l'organisation au cas par cas ».

- **Points positifs dans la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs.**
  Organisations et gestions des soins infirmiers (le plus important, le plus sécurisant), les aides-soignants.
  « On a l'habitude de travailler avec les infirmiers, ils font leur job, s'il y a besoin ils passent un coup de fil, mais quasiment jamais car chacun est autonome dans son coin, ça se passe

pas si mal » « il n'y a rien d'institué, pas de réunion tel ou tel jour, je crois que personne n'a le temps, c'est un rêve d'institution »
Elle dit ne pas avoir l'impression d'être isolée et avoir des avis facilement.

- **<u>Difficultés rencontrées dans la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs.</u>**
  Manque de temps++++, pas uniquement pour aller à domicile mais aussi pour organiser, y réfléchir, être sur place.
  Si des réunions étaient organisées pour coordonner la prise en charge, elle pourrait y aller. Mais elle dit ne pas avoir le temps de les organiser. « C'est un problème de temps, pas le fait d'aimer ou pas aimer ».
  Difficultés avec les aidants qui sont souvent âgés et qui s'épuisent.
  Manque d'aidants pour les aidants.
  « Il y a plein de taches qu'on ne peut pas leur enlever et ils ne veulent pas toujours qu'il y ait trop de monde tout le temps. Je ne sais pas ce qu'on peut faire ».
  Refus des patients et de l'entourage d'avoir de l'aide.
  Problèmes parfois des week-ends avec une rupture du suivi.
  Absence de spécialistes se déplaçant à domicile, donc parfois on est obligé de faire hospitaliser pour avoir un avis. «Une exception, un dermato se déplace au domicile».
  Avec l'HAD : « quand on me demande de remplir des papiers pour une HAD, ça me gonfle, je ne le fais pas, j'en ai ras le bol d'être sollicitée en permanence, pour participer à tel réseau, il y a un dossier comme ça, après faut envoyer…. », «c'est une administration qui est supplémentaire », « donc, moi je vois les gens mais je fais pas les papiers d'HAD », « Pour le patient ça ne change rien, je vais le voir quand même », « une réunion de synthèse je ne sais pas ce que c'est »
  «C'est vachement bouffeur de temps »,

- **<u>Conséquences de ces difficultés sur votre exercice</u> :**
  (Refus de prise en charge des patients en soins palliatifs, hospitalisations « excessives »)
  JAMAIS de refus de prise en charge des patients, « c'est notre travail ».

- **<u>Souhaits, attentes pour améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile ? Propositions ?</u>**
  Pas de souhait, « ça ne fonctionne pas si mal ». « Pas vraiment de problème car peu de patients qui sont gérés au coup par coup. Moi je fais ce qu'on me demande, je ne cherche pas à m'investir plus ».

  « Pas vraiment une question de tarif, en ce qui me concerne… » .

  « On a beaucoup de patients qui sont à domicile et pour qui c'est un peu limite, sans parler de soins palliatifs, comme les Alzheimer. Je ne sais pas si on peut les considérer comme soins palliatifs. Le problème, c'est le manque de structures ».

- **<u>Remarque</u> :**
  Est-ce une bonne chose qu'on puisse suivre les patients en soins palliatifs à domicile ?
  « Oui si la famille est d'accord et capable. Ca ne concerne pas que le patient, mais l'environnement direct ». » Bien si ce n'est pas trop angoissant pour eux ».

MEDECIN 2

- **Profil du médecin généraliste :**
  - Age : 59 ans
  - Sexe : Masculin
  - Durée d'exercice : 31ans
  - Mode d'exercice : cabinet de groupe de 2 médecins
  - Nombre de patients suivis dans le cabinet (file active) : 2000 patients
  - Nombre de patients en soins palliatifs dans la patientèle : 2 à 3 par an. Pas de formation particulière en soins palliatifs.
  - Nombre de patients en soins palliatifs de cancérologie dans la patientèle : 95% de cancérologie.

- **Définition des soins palliatifs :** Avant tout des Soins…pour assurer une fin de vie « la moins difficile possible ». Ensemble de soins pour une fin de vie apaisée.
  Objectif : apaiser la fin de vie physiquement et moralement.

- **Définition du patient de soins palliatifs (à partir de quand et comment les médecins généralistes considèrent leur patient en PEC palliative) :**
  Les patients sont en prise en charge palliative lorsque l'on décide de l'arrêt des soins à visée curative. Pour les patients de cancérologie, c'est après décision par les médecins de l'hôpital en RCP. Pour les autres, la décision peut venir du médecin généraliste, parfois seul.

- **Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge à domicile du patient de soins palliatifs :** Accompagnement des familles+++. Important d'expliquer aux familles ce qu'il se passe et ce qu'il va se passer. Aider la famille à accepter de ne plus être en soins curatifs mais confort. Il faut s'assurer que la famille intègre bien les informations.
  Pour le côté technique, lorsque cela devient trop compliqué, il adresse à l'hôpital. Il ne sait pas gérer le côté technique.

- **Organisation des soins palliatifs dans votre lieu d'exercice :**
  - Réseau ? HAD ? Equipe mobile ? SSIAD ? Autre ?
  HAD, SSIAD (avec infirmière coordinatrice), IDE libérales

- **Organisation de la prise en charge de vos patients en soins palliatifs à domicile :**

  - à qui vous adressez vous pour avoir des conseils ?
  Il téléphone au Dr Basset, parfois aux médecins des services de médecine du CH d'Aix les Bains.
  Dr Florence Van de Velde (assistante service Dr Deschamps à Aix les bains avec formation en soins palliatifs).
  Tous facilement joignables

  - comment faites-vous pour faire hospitaliser un malade en soins palliatifs ?
  Il essaie au maximum d'éviter le passage par les urgences en faisant hospitaliser dans le service dont dépend le patient. Entrée directe possible. La plupart du temps à l'hôpital d'Aix. Très bonne équipe Dr Deschamps. Ne travaille pas avec Médipôle. Problème du week-end…

- **Quand hospitalisez-vous des patients de soins palliatifs?**
  Pour passer un cap difficile ou lorsque la famille est épuisée. Hospitalisations programmées au maximum.

- **Points positifs dans la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs.**
  Les soins palliatifs à domicile sont importants pour les patients qui désirent décéder à domicile. C'est important si cela permet de les apaiser car ils ont moins peur.

- **Difficultés rencontrées dans la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs.**
  Communication avec la famille : problème du déni de la famille.
  Parler de la mort avec le patient, « des fois on tend des perches, c'est pas toujours facile.»
  Gestion de la douleur et de la gêne respiratoire.
  Disponibilité du médecin dans la demi-heure, « c'est pas facile.»
  Méconnaissance de l'information donnée par les spécialistes au patient et à la famille.
  « Problème de la technique car peu de patients donc peu de pratique. »
  « Problème du juridique suite à la loi de 2002. »
  Problème de la peur des médecins
  Problème des patients qui ne sont pas au courant.
  Problèmes liés à certains symptômes notamment la confusion
  Il faut que les familles supportent, car c'est usant puisqu'il y a des alternances de phases de mieux puis aggravations.
  Parfois besoin d'une décision collégiale éthique (exemple si utilisation de l'hypnovel)

- **Conséquences de ces difficultés sur votre exercice :**
  (refus de prise en charge des patients en soins palliatifs, hospitalisations « excessives »)
  Non

- **Souhaits, attentes pour améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile ? Propositions ?**
  Mieux informer les familles ce qui est notamment le rôle du spécialiste.
  Améliorer la gestion de la douleur et gêne respiratoire.

- **Remarques:**
  - Difficile de parler de la mort avec le patient et son entourage. Sujet sur lequel personne n'est réellement à l'aise.
  - C'est l'entourage le plus important dans la fin de vie, c'est grâce à lui que la fin de vie à domicile est possible. Important de le soutenir.
  - Donne son numéro de téléphone personnel au patient et à l'entourage pour les patients en phase terminale. Se déplace nuit et jour, y compris le week-end. Indispensable.
  - Combien de patients décèdent réellement à domicile ?
  -Prise en charge palliative, très intéressant, notamment pour la relation avec les patients « mais ça laisse des traces. »

MEDECIN 3

- **Profil du médecin généraliste :**
  - Age : 37 ans
  - Sexe : Féminin
  - Durée d'exercice : 5 ans
  - Mode d'exercice : cabinet de groupe (3 médecins), semi rural
  - Nombre de patients suivis dans le cabinet (file active) : 5000 (pour les 3 médecins)
  - Nombre de patients en soins palliatifs dans la patientèle : pas actuellement mais en moyenne 1 à 2 par an.
  - Nombre de patients en soins palliatifs de cancérologie dans la patientèle : 100% de cancérologie
  - Pas de formation spécifique en soins palliatifs.

- **Définition des soins palliatifs :** soins de confort, après arrêt des traitements curatifs.

- **Définition du patient de soins palliatifs (à partir de quand et comment les médecins généralistes considèrent leur patient en prise en charge palliative) :** après l'arrêt des traitements curatifs. Décision prise par les spécialistes et le patient.

- **Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge à domicile du patient de soins palliatifs :**
  Surveillance de l'efficacité de la prise en charge pour le confort du patient.
  Accompagnement du patient mais aussi beaucoup de la famille.
  Rôle de relais entre les paramédicaux et les spécialistes autour du patient.

- **Organisation des soins palliatifs dans votre lieu d'exercice :**
  - Réseau ? HAD ? Equipe mobile ? SSIAD ? Autre ?
  HAD de Chambéry avec IDE libérale et SSIAD. Avec HAD, un peu plus simple car médecin et réunion pour organiser selon les besoins, pas besoin de le faire par le médecin généraliste.

- **Organisation de la prise en charge de vos patients en soins palliatifs à domicile :**

  - à qui vous adressez vous pour avoir des conseils ?
  Médecins de l'HAD et spécialistes de l'hôpital d'AIX, bonne communication avec les deux. Pas de relation avec les soins palliatifs du CH Chambéry. N'utilise pas de numéro de téléphone préférentiel.
  Ne donne pas son numéro de téléphone personnel.

  - comment faites-vous pour faire hospitaliser un malade en soins palliatifs ?
  Elle évite le passage par les urgences et essaie de faire des entrées directes dans le service dont dépend le patient. Elle hospitalise si nécessaire avec retour rapide à domicile dès que possible.

- **Points positifs dans la PEC à domicile des patients en soins palliatifs.**
  Passages réguliers IDE et paramédicaux et surveillance efficace. Facilité d'organisation. Aide de l'assistante sociale si besoin.
  Maintien du patient dans son environnement habituel (mais parfois dur pour la famille)

- **Difficultés rencontrées dans la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs.**
  Pas de difficultés
  Plus facile avec l'HAD car le médecin est joignable facilement, travail en équipe, réunions pluridisciplinaires.

- **Conséquences de ces difficultés sur votre exercice :**
  (refus de prise en charge des patients en soins palliatifs, hospitalisations « excessives »)
  Non.

- **Souhaits, attentes pour améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile ? Propositions ?**
  Mise en place d'un système pour créer un vrai travail d'équipe en ville avec éventuellement organisation de réunions avec tous les intervenants (mais pas forcément de réunions car chronophages), plus de concertation pour être plusieurs à prendre des décisions, arriver à ce que tout le monde se rencontre au domicile avec le SSIAD.
  Problème : le temps et l'organisation.

MEDECIN 4 :

- **Profil du médecin généraliste** :
  - **Age** : 60 ans
  - **Sexe** : femme
  - **Durée d'exercice** (exclusion des MG récemment installés) installée depuis 1984
  - **Mode d'exercice** : seule
  - Pas de formation spécifique en soins palliatifs notamment à la fac et dans son cursus. « On est démunis ». Formation EPU avec équipe de soins palliatifs du Centre Hospitalier de Chambéry.
  - **Nombre de patients suivis dans le cabinet** : 850
  - **Nombre de patients en soins palliatifs dans la patientèle** : actuellement zéro mais normalement environ 2 à 3 par an.
  - **Nombre de patients en soins palliatifs de cancérologie dans la patientèle** : plus de 90% des patients de soins palliatifs.

  Autres causes de SP : AVC sévère, jeune polyhandicapé, personnes âgées en maison de retraite (2 lits dédiés aux soins palliatifs vers l'infirmerie)

- **Définition des soins palliatifs :**
  Le médecin doit toujours essayer de soulager. Prise en charge notamment de la douleur, éviter les escarres, améliorer le confort du patient quand il n'y a plus de guérison possible. Donner une qualité de vie correcte au patient. Notamment amélioration du confort pour éviter d'avoir à en venir à une demande d'euthanasie de la part du patient.
  Les soins palliatifs ont lieu quand l'hôpital a renoncé au curatif. Cette phase peut durer plus ou moins longtemps.

- **Définition du patient de soins palliatifs (à partir de quand et comment les médecins généralistes considèrent leur patient en prise en charge palliative**) :
  RCP, décision jamais seule.

- **Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge à domicile du patient de soins palliatifs :**
  Pas de suivi seule des patients, toujours en coordination avec cancérologues, spécialistes de soins palliatifs….
  Travailler en équipe.
  Le médecin généraliste fait l'interface entre la famille le patient et l'hôpital. « La famille se repose sur nous ».
  Donne toujours son numéro de téléphone personnel et se déplace la nuit ou le week-end.

- **Organisation des soins palliatifs dans votre lieu d'exercice :**
  - HAD avec IDE libérales, SSIAD, infirmières libérales.
  - Organisation par l'assistante sociale de l'hôpital pour le retour à domicile.

- **Organisation de la prise en charge de vos patients en soins palliatifs à domicile :**
  - **à qui vous adressez vous pour avoir des conseils ?**

  Elle téléphone facilement à l'équipe de soins palliatifs du Centre Hospitalier de Chambéry pour avoir des conseils notamment par rapport aux prescriptions ou pour demander une consultation pour un patient. Dr Basset++

- **comment faites-vous pour faire hospitaliser un malade en soins palliatifs ?**

Elle appelle directement les médecins concernés pour organiser une hospitalisation directe même s'il faut attendre un ou deux jours sauf urgence : passe par les urgences après avoir appelé le médecin des urgences.
Pas de difficulté pour faire hospitaliser les malades.
Elle travaille avec hôpital de jour, service de cancérologie ou service de soins palliatifs.
L'hospitalisation même courte permet de passer les difficultés : escarre, renutrition, modification de traitement.
Parfois allers-retours entre hôpital et domicile.

- **Points positifs dans la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs :**

Bonne communication (rapide) entre hôpital et ville après hospitalisation sauf service de neurologie à Chambéry.
Globalement bonne coordination entre les IDE à domicile et le médecin généraliste.
Gros progrès dans la prise en charge palliative, c'est plus codifié (plus de protocoles). Mais pourrait encore être amélioré.
Les IDE sont le plus souvent « super ».

- **Difficultés rencontrées dans la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs** :

Evolution rapide des traitements utilisés en soins palliatifs.
Coordination pas toujours facile avec les IDE ; elles devraient être tenues au courant après les hospitalisations.
Difficile d'organiser des réunions pluridisciplinaires avec les acteurs du domicile : problème du temps et du lieu (hôpital avec médecin du service, IDE libérales, médecin généraliste, assistante sociale libérale)
« Parfois les patients reviennent de l'hôpital avec des escarres alors qu'on avait tout fait à domicile pour ne pas que ça arrive » : devrait être amélioré.

- **Conséquences de ces difficultés sur votre exercice** :

(refus de prise en charge des patients en soins palliatifs, hospitalisations « excessives »)
Non

- **Souhaits, attentes pour améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile ? Propositions ?**

- Pour améliorer la coordination il faudrait des réunions pluridisciplinaires, se rencontrer au départ de la prise en charge palliative et régulièrement ensuite. Cela permettrait de définir un projet commun de prise en charge palliative pour le patient, car pour le moment, chacun s'occupe d'un problème (pansement, douleur….etc) et il n'y a pas de projet global.
  La famille ne doit pas faire partie de ces réunions mais elle doit être vue ensuite.
- Anticipation, par exemple avec prescription de morphine avant les passages infirmiers.
- Meilleure coordination globale entre ville et hôpital.
- Il faut un cahier de liaison, de transmissions pour les soins infirmiers et médicaux.
- Les médecins généralistes doivent s'impliquer car on ne peut pas leur apporter tout sur un plateau.
- Nécessité d'une transparence entre les différents acteurs. Notamment il faudrait qu'on sache ce qui a été dit à la famille lorsque le patient était hospitalisé. Projet commun.

MEDECIN 5 :

- **Profil du médecin généraliste** :
  - **Age** : 63 ans
  - **Sexe** : masculin
  - **Durée d'exercice** : installé depuis 1979
  - **Mode d'exercice :** en groupe à Pontcharra, mi-temps à Médipôle en Soins Palliatifs, et travaille en maison de retraite
  - **Formation particulière** : homéopathie, soins palliatifs et capacité de gériatrie. A travaillé comme vacataire à l'hôpital de Chambéry
  - **Nombre de patients en soins palliatifs dans la patientèle** : une dizaine (+ maison de retraite)
  - **Nombre de patients en soins palliatifs de cancérologie dans la patientèle** : 80%

  Certains confrères le contactent directement pour avoir des avis en soins palliatifs (réseau de connaissance ou suite à des hospitalisations de patients dans son service).

- **Définition des soins palliatifs** :
  « Prise en charge multidisciplinaire, avec la famille, accompagnement même après le décès (revoit les familles si besoin), gestion de la douleur, écoute… ».

- **Définition du patient de soins palliatifs (à partir de quand et comment les médecins généralistes considèrent leur patient en prise en charge palliative) :**
  « Suite aux RCP dans la plupart des cas, pour la cancérologie. Pas de RCP dans les autres disciplines, donc selon les symptômes et l'évolution. Souvent après avis des spécialistes concernés. Parfois, prise de décision par le médecin généraliste seul ».
  Choix de la prise en charge à domicile en accord avec une structure.

- **Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge à domicile du patient de soins palliatifs :**
  Primordial, « on ne peut pas faire sans eux, comme pour l'HAD : c'est un critère obligatoire. Doit être présent, disponible. Cela devrait être obligatoire qu'il donne son numéro de téléphone. C'est un engagement, jour et nuit ».
  Il a un téléphone portable sur lequel il est joignable jours et nuits, se déplace au domicile nuits et jours si besoin.

- **Organisation des soins palliatifs dans votre lieu d'exercice :**
  - **Réseau ? HAD ? Equipe mobile ? SSIAD ? Autre ? :**

  HAD (pour soins lourds, ou nécessité d'une coordination par rapport à la famille), 10 lits dédiés aux soins palliatifs à Médipôle (pas d'accréditation car quota maximum déjà atteint en Savoie), SSIAD.
  Pas d'HAD à Pontcharra sauf si rôle uniquement matériel car ne se déplacent pas là-bas.
  Les lits de Médipôle tournent beaucoup, acceptation rapide et facile des patients. Reçoivent la plupart du temps des patients ayant été suivis à Médipôle et reçoivent parfois des patients adressés par l'hôpital.

- information suffisante ?
« Beaucoup de médecins généralistes ne savent pas qu'ils peuvent faire admettre directement un patient en HAD sans passer par l'hôpital ».

- **Organisation de la prise en charge de vos patients en soins palliatifs à domicile :**
  - à qui vous adressez vous pour avoir des conseils ? Parfois à Dr Basset

- **Points positifs dans la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs :**
  « C'est à la demande du patient (parfois ne veulent pas car trop angoissés) : respect de sa volonté autant que possible ».
  « Demande de la famille et elle doit être présente sauf rares cas de patients seuls ».
  « Connaitre ses limites. Parfois il est nécessaire de faire une hospitalisation courte durée ».
  « Ca fonctionne bien avec les IDE qui sont disponibles et savent faire++ ».
  « Structures qui tournent bien si besoin mais besoin de lits dédiés ».
  « Nécessité d'un cahier avec des consignes écrites, un projet défini, sur place pour tous les intervenants et besoin d'un seul référent familial car sinon chacun veut tirer de son côté ».
  « Communication rapide des résultats de RCP aux médecins généralistes ».

- **Difficultés rencontrées dans la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs.**
  « Lorsque les patients sont seuls mais cela reste malgré tout possible ».

- **Souhaits, attentes pour améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile ? Propositions ?**
  « Les médecins devraient mieux connaitre les structures, notamment l'HAD en entrée directe ».
  « Etre réactif : les médecins disent qu'ils ont du mal à faire admettre un patient en soins palliatifs à l'hôpital car il y a une rencontre avec famille, patient etc… cela peut prendre 15 jours alors qu'on a besoin d'aller vite, les médecins généralistes sont parfois embêtés de ces « complications » pour faire admettre un patient ».
  « Problème pour appeler les interlocuteurs de l'hôpital : pleins de numéros différents, jamais la bonne personne etc…. ».
  « Les médecins sont demandeurs d'organisation, de structures, d'HAD… Ils ont besoin de conseils et d'écoute ».

- **Remarques :**
  Les médecins généralistes ne savent pas particulièrement que ce médecin peut être appelé pour avis.

Annexe 4 :

➢ Lettre d'accompagnement



Chambéry, le 16 mai 2013

Cher confrère,

Nous sommes deux jeunes médecins remplaçantes en Savoie, en cours de réalisation de notre thèse sur la prise en charge à domicile des soins palliatifs par le médecin généraliste.

Aujourd'hui, le souhait d'une fin de vie à domicile est une réalité et nous constatons, en début d'exercice médical, la difficulté de ces prises en charge complexes.

En collaboration avec le Centre de Coordination en Cancérologie (3C) du territoire, nous souhaitons réaliser un état des lieux pour étudier la prise en charge actuelle et les difficultés rencontrées par les médecins traitants afin d'essayer de proposer des solutions au niveau territorial. Ce travail s'intègre dans les directives du Plan Cancer 2009-2013 et principalement la mesure n°18, qui implique un renforcement de la coordination ville-hôpital.

Ce questionnaire s'inscrit donc dans la continuité de la première enquête réalisée par le 3C pour définir les besoins et les attentes des médecins généralistes concernant la prise en charge des patients atteints de cancer. Ce travail, placé sous l'égide du 3C, concerne toutes les pathologies en prise en charge palliative (maladies dégénératives, neurologiques, gériatrie…).

Le 3C vous diffusera les résultats et les mesures proposées selon les mêmes modalités que pour la première étude.

L'analyse des résultats nous permettra de vous proposer des solutions concrètes les plus proches de vos préoccupations, une réponse de votre part est donc primordiale.

Nous vous remercions de bien vouloir nous retourner le questionnaire rempli **avant le 21 juin 2013,** soit par courrier (enveloppe timbrée jointe), soit par fax au 04 56 80 82 42.

Confraternellement,

Anne Laure MARSANDE
laure37540@hotmail.fr
06 14 23 20 23

Anne BRENOT
annebrenot@yahoo.fr
06 74 26 30 81

Dr Olivier Berthelet
Président du 3C Savoie-Belley
Maitre de thèse

➢ Questionnaire :

Prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs en Savoie

« Les soins palliatifs sont définis par la fin de vie ou lorsqu'il n'y a plus d'alternative curative »

Age : .....ans

Sexe : F ❍ M ❍

Année d'installation : .....

Lieu d'installation : Ville : .....

Rural ❍ Semi-rural ❍ Urbain ❍

Tarentaise ❍ Maurienne ❍ Bassin Chambérien❍

Etablissement de soins référent à proximité : .....

Distance de cet établissement par rapport au cabinet : .....kms

Mode d'exercice :

Seul ❍ En association avec d'autres médecins ❍ En maison médicale (IDE, kiné…) ❍

Nombre de patients suivis dans votre cabinet : .....

Nombre de patients suivis en soins palliatifs à domicile en moyenne par an : .....

Nombre de patients atteints de cancer suivis en soins palliatifs à domicile par an : .....

Nombre de patients suivis en soins palliatifs à domicile qui décèdent effectivement à domicile par an : .....

Vous avez une formation spécifique en soins palliatifs : Oui ❍ Non ❍

Vous pensez avoir une bonne connaissance des structures et des dispositifs existants dans votre lieu d'exercice pour la prise en charge des soins palliatifs : Oui ❍ Non ❍

Vous organisez les soins à domicile des patients en soins palliatifs avec : *(plusieurs réponses possibles)*

- HAD ❍
- Equipe mobile de soins palliatifs ❍
- SSIAD ❍
- Professionnels libéraux ❍
- Associations de patients ❍
- Autres ❍ (Préciser)……

Le mode d'organisation le plus facile <u>à mettre en place</u> pour vous pour la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile est : *(plusieurs réponses possibles)*

- HAD ❍
- Equipe mobile de soins palliatifs ❍
- SSIAD ❍
- Associations de patients ❍
- Professionnels libéraux ❍
- Autres (préciser) ❍……

Pourquoi ? ……

Pour vous, le mode d'organisation le plus efficient <u>pour le suivi</u> du patient en soins palliatifs à domicile est : *(plusieurs réponses possibles)*

- HAD ❍
- Equipe mobile de soins palliatifs ❍
- SSIAD ❍
- Professionnels libéraux ❍
- Associations de patients ❍
- Autres (préciser) ❍……

S'il y a une HAD dans votre secteur, il est possible de faire une admission directe en HAD sans passer par l'hospitalisation : Oui ❍ Non ❍

Connaissez-vous le Dispositif de Maintien à Domicile dans le cadre de soins palliatifs? Oui ❍ Non ❍

Si oui, comment procédez-vous pour sa mise en place ?

HAD ❍ assistante sociale ❍ accord SECU ❍ service de soins palliatif ❍

<u>Concernant la communication avec les spécialistes</u> :

Vous êtes informé suffisamment rapidement :

	Tout à fait	**Plutôt**	**Plutôt pas**	**Pas du tout**
Des décisions de RCP	❍	❍	❍	❍
Des nouvelles directives concernant la prise en charge du patient après une hospitalisation	❍	❍	❍	❍
De ce qui a été dit au patient sur son diagnostic et pronostic	❍	❍	❍	❍
De ce qui a été dit à la famille	❍	❍	❍	❍

Vous éprouvez un sentiment de solitude concernant la prise de décisions vis-à-vis de vos patients de soins palliatifs à domicile :

Jamais ❍ Rarement ❍ Souvent ❍ Toujours ❍

Vous éprouvez un sentiment de solitude concernant l'organisation et la mise en place des soins à domicile :

Jamais ❍ Rarement ❍ Souvent ❍ Toujours ❍

Les difficultés que vous rencontrez dans la prise en charge des patients en soins palliatifs suivis à domicile sont :

	Jamais	Rarement	Souvent	Toujours	Préciser
Manque de temps	❍	❍	❍	❍	
Manque de formation	❍	❍	❍	❍	
Difficultés techniques	❍	❍	❍	❍	
Difficultés dans la réflexion éthique et les connaissances juridiques et aspects réglementaires	❍	❍	❍	❍	
Difficultés liées à certains symptômes (angoisse, détresse respiratoire…)	❍	❍	❍	❍	
Manque de rémunération	❍	❍	❍	❍	
Manque de coordination et de communication avec les différents acteurs de la prise en charge à domicile	❍	❍	❍	❍	
Difficultés de mise en place des différents intervenants au domicile du patient	❍	❍	❍	❍	
Difficultés personnelles du médecin à évoquer la souffrance et la mort avec les patients	❍	❍	❍	❍	
Difficultés avec la famille	❍	❍	❍	❍	
Lourdeur administrative	❍	❍	❍	❍	
Difficultés liées à la nuit et au week-end	❍	❍	❍	❍	
Autres : précisez :……..	❍	❍	❍	❍	

Commentaires : .....
.....
.....

Lorsqu'une hospitalisation d'un de vos patient en soins palliatifs à domicile devient nécessaire (décompensation aigue…) vous procédez par:

- passage par les urgences :

Toujours ❍ Souvent ❍ Rarement ❍ Jamais ❍

- admission directe dans un service :

Toujours ❍ Souvent ❍ Rarement ❍ Jamais ❍

Pour obtenir un conseil en cas de difficulté dans la prise en charge des soins palliatifs à domicile vous vous adressez à *(plusieurs réponses possibles)* **:**

	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais
Un spécialiste de soins palliatifs	❍	❍	❍	❍
Le spécialiste référent du patient	❍	❍	❍	❍
Un autre confrère généraliste	❍	❍	❍	❍
Centre anti-douleur	❍	❍	❍	❍
Autre : **Précisez : …….**	❍	❍	❍	❍

Il vous semble facile de contacter pour avis :

	Oui	Non
Un spécialiste de soins palliatifs	❍	❍
Le spécialiste référent du patient	❍	❍
Un autre confrère généraliste	❍	❍
Centre anti-douleur	❍	❍
Autre : **Précisez : ……..**	❍	❍

Si non, expliquez : .....
.....
.....

Pour obtenir un conseil ou faire hospitaliser un patient de soins palliatifs à domicile vous avez l'impression de fonctionner par :

Votre réseau personnel ❍ Un système d'organisation identifié ❍

Pourquoi ? .....
.....
.....

Dans le cadre de votre prise en charge de soins palliatifs à domicile vous donnez votre numéro de téléphone personnel au patient et à sa famille:

Toujours ❍ Souvent ❍ Rarement ❍ Jamais ❍

Commentaires : .....
.....
.....

Vous pensez que l'on pourrait améliorer la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs à domicile par :

	Tout à fait utile	Plutôt utile	Plutôt pas utile	Pas du tout utile
Formation adaptée	❍	❍	❍	❍
Meilleure coordination ville-établissements de soin	❍	❍	❍	❍
Meilleure coordination des différents intervenants à domicile	❍	❍	❍	❍
Création d'un réseau de soins palliatifs	❍	❍	❍	❍
Meilleure information sur les structures de soins palliatifs existantes	❍	❍	❍	❍
Rémunération plus adaptée	❍	❍	❍	❍
Augmentation de la zone géographique couverte par l'HAD	❍	❍	❍	❍
Soutien psychologique/supervision du médecin	❍	❍	❍	❍
Soutien psychologique du patient	❍	❍	❍	❍
Accompagnement de l'entourage du patient	❍	❍	❍	❍
Simplification des démarches administratives. Si oui, lesquelles : ……	❍	❍	❍	❍
Faciliter l'admission dans un service de soins palliatifs	❍	❍	❍	❍

Remarques complémentaires, suggestions :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Merci pour votre précieuse collaboration.

Questionnaire à renvoyer par courrier (enveloppe timbrée ci-jointe).
ou par fax (04 56 80 82 42)

Annexe 5 :

Pour obtenir un conseil ou faire hospitaliser un patient de soins palliatifs à domicile, vous avez l'impression de fonctionner par : réseau personnel ou système d'organisation identifié ?

Pourquoi ?

Parmi les médecins ayant répondu travailler avec un réseau personnel :

- quatre médecins évoquent l'absence de choix (trois en Tarentaise et un dans le Bassin chambérien),
- quatre mentionnent le manque de connaissance personnelle des structures existantes et expliquent se débrouiller avec ce qu'ils connaissent (trois en Tarentaise et un dans le Bassin chambérien),
- deux autres médecins trouvent que c'est plus rapide, plus direct et plus facile de faire confiance à son réseau personnel qu'à un système identifié.

Deux médecins ayant répondu travailler avec un système identifié soulignent la facilité d'utilisation de l'HAD.

Annexe 6 :

Dans le cadre de votre prise en charge de soins palliatifs à domicile vous donnez votre numéro de téléphone personnel au patient et à sa famille :

toujours/souvent/rarement/jamais :

	Téléphone personnel donné
Bassin chambérien	2,52
Tarentaise	2,65
Maurienne	2,57
moins de 10km	2,43
10-30 km	2,77
plus de 30km	3,00

Comparaison des médecins répondants donnant leur numéro de téléphone personnel selon leur secteur géographique d'installation ou leur éloignement de l'établissement de soins de proximité (moyennes).
Valorisation des échelons : 1 (jamais), 2 (rarement), 3 (souvent), 4 (toujours)

Annexe 7 :

Dans le cadre de votre prise en charge de soins palliatifs à domicile, vous donnez votre numéro de téléphone personnel au patient et à sa famille :

toujours/souvent/rarement/jamais :

Commentaires :

- Sept des médecins ayant répondu « toujours » donner leur numéro de téléphone personnel expliquent que pour eux, cela leur parait évident et indispensable.

  L'un d'entre eux dit que cela lui permet de faire son travail jusqu'au bout.

  Un autre dit ne pas avoir le choix en l'absence d'un système de garde de nuit.

  Certains d'entre eux disent ne jamais avoir reçu d'appel abusif.
- Trois autres donnant « souvent ou toujours » leur numéro personnel expliquent que cela permet de diminuer l'angoisse du patient mais surtout de son entourage.
- Trois médecins ayant répondu ne « jamais » le donner disent favoriser leur vie personnelle et avoir déjà assez de travail dans leur cabinet.

  Un médecin parle de l'existence de SOS médecin et considère que cela est déjà suffisant.

Annexe 8 :

A la question : « pourquoi est-ce le mode d'organisation le plus facile à mettre en place ?» (52 répondants), les médecins ont précisé : (entre parenthèses : le nombre de citations)

Pour l'HAD :

- les compétences (cité par 6 médecins),
- la réactivité (5),
- la technicité (3),
- une logistique plus simple (3),
- la coordination (3),
- l'habitude (3),
- proximité (2),
- disponibilité (1)
- la meilleure connaissance de cette structure (1),

Pour l'EMSP :

- la disponibilité (3),
- les compétences (3),
- l'organisation (2),
- la logistique plus simple (2),
- la technicité (1),
- la facilité de contact (1),
- la réactivité (1),
- l'efficacité (1).

Pour le SSIAD :

- l'absence d'autre choix possible (4),
- la compétence (3),
- la simplicité d'organisation (3),
- la disponibilité (2),
- la proximité (2),
- la technicité (1),
- la connaissance des patients (1),
- le travail en équipe (1),
- la réactivité (1),
- le fait que cette organisation soit plus adaptée à la situation (1).

Pour les professionnels libéraux :

- la disponibilité (5),
- la réactivité (5),
- l'absence d'autre choix possible (3),
- la compétence (2),
- l'habitude (1),
- le nombre de places non limitées (1),
- la technicité (1),
- facilement joignables (1),
- la méconnaissance des autres structures (1),
- la proximité (1),
- la connaissance des patients (1).

Annexe 9 :

Il vous semble facile de contacter pour avis : un spécialiste de soins palliatifs/ le spécialiste référent du patient / un autre confrère généraliste / le centre antidouleur :

Si non, expliquez : (entre parenthèses : le nombre de citations)

Pour le centre antidouleur :

- centre difficilement joignable (6),
- délai de réponse trop long (4)
- réponses non adaptées au domicile (3),
- manque de disponibilité (2).

Pour les spécialistes en soins palliatifs :

- difficilement joignables (4),
- réponses sont inadaptées au domicile (1),
- délai pour avis est trop long (1),
- réponse est rapide (1).

Pour le spécialiste référent :

- difficulté pour les joindre (6),
- manque de disponibilité (1),
- réponse non adaptée au domicile (1),
- délai de réponse trop long (1).

Enfin, deux médecins précisent qu'ils contactent également pour avis des médecins de l'HAD.

Annexe 10 :

Difficultés que vous rencontrez dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile :

Commentaires libres : (entre parenthèse le nombre de citations)

Certains médecins répondants mentionnent plusieurs difficultés supplémentaires :

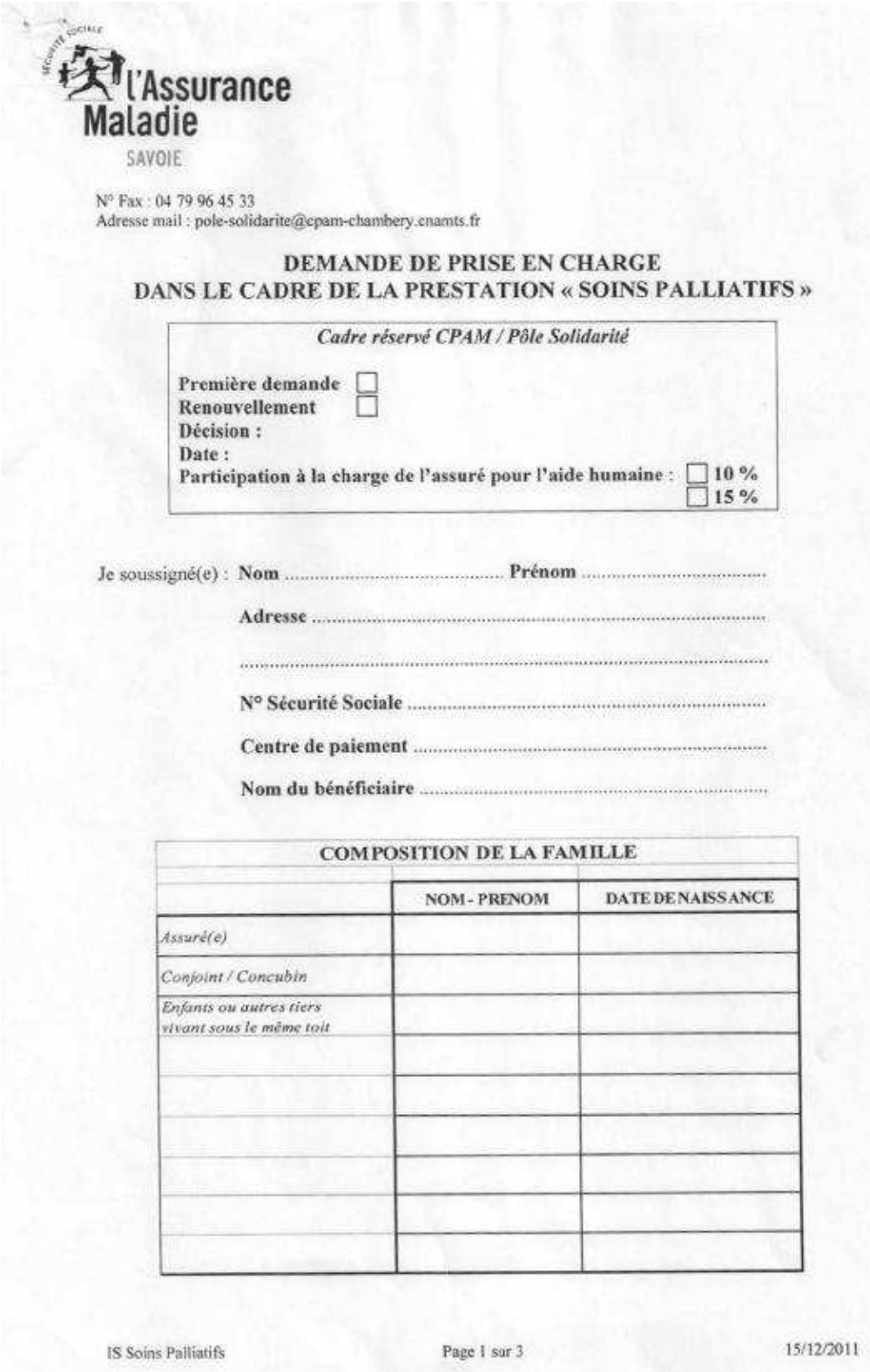
- manque de coordination ainsi qu'une lourdeur administrative avec l'HAD (3, Bassin chambérien),
- de plus grandes difficultés lorsque les familles sont inexistantes ou éloignées (1),
- des difficultés rencontrées avec certaines infirmières, fonctionnant en « électrons libres » (1),
- « beaucoup de choses disponibles en théorie mais peu en pratique » (1, Tarentaise).

Annexe 11 :

Commentaires libres sur les propositions faites pour permettre d'améliorer la prise en charge à domicile des soins palliatifs :

- Deux médecins parlent de la nécessité absolue de développer les soins palliatifs à domicile.
- Deux médecins évoquent le besoin de création de plus de lits de soins palliatifs et de faciliter les hospitalisations de répit pour les familles.
- Un médecin ne désire pas du tout voir la mise en place d'un « vrai » réseau de soins palliatifs par peur de nouvelles lourdeurs administratives.
- Un médecin dit regretter que les médecins hospitaliers ne connaissent pas mieux ce que sont les soins palliatifs en ville.
- Un médecin suggère la réalisation de portes ouvertes pour faire ou refaire découvrir l'HAD aux médecins de ville.

<u>Annexe 12 :</u> Dispositif de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs



l'Assurance Maladie
SAVOIE

N° Fax : 04 79 96 45 33
Adresse mail : pole-solidarite@cpam-chambery.cnamts.fr

DEMANDE DE PRISE EN CHARGE
DANS LE CADRE DE LA PRESTATION « SOINS PALLIATIFS »

Cadre réservé CPAM / Pôle Solidarité

Première demande ☐
Renouvellement ☐
Décision :
Date :
Participation à la charge de l'assuré pour l'aide humaine : ☐ **10 %** ☐ **15 %**

Je soussigné(e) : **Nom** ..... **Prénom** .....

Adresse .....

.....

N° Sécurité Sociale .....

Centre de paiement .....

Nom du bénéficiaire .....

COMPOSITION DE LA FAMILLE

	NOM - PRENOM	DATE DE NAISSANCE
Assuré(e)		
Conjoint / Concubin		
Enfants ou autres tiers vivant sous le même toit		

IS Soins Palliatifs Page 1 sur 3 15/12/2011

RESSOURCES ANNUELLES DU FOYER (revenu fiscal de référence figurant sur le dernier avis d'imposition)		CHARGES ANNUELLES	
Assuré(e), conjoint, personne vivant maritalement		*Loyer et charges locatives ou frais d'accession à la propriété*	

Ressources annuelles après déduction des charges	

Joindre la photocopie du dernier avis d'imposition.
En cas de changement récent de situation, analyse des trois derniers bulletins de salaire.
Fournir un certificat médical (modèle joint).

Objet de la demande :

☐ **Frais de garde malade** ☐ **Accessoires et nutriments**

Association prestataire conventionnée avec la CPAM : .....

Coordonnées de la pharmacie délivrant les accessoires et nutriments (tiers payant) :

.....

.....

Date de début souhaitée : .....

Coordonnées de la personne à qui adresser la notification :

.....

.....

Article code de la Sécurité Sociale : L114-13
Est passible d'une amende de 5 000 € quiconque se rend coupable de fraude ou de fausse déclaration pour obtenir, ou faire obtenir ou tenter de faire obtenir des prestations ou des allocations de toute nature, liquidées et versées par des organismes de protection sociale, qui ne sont pas dues, sans préjudice des peines résultant de l'application d'autres lois, s'il y échéant.

Après avoir pris connaissance de l'article L 114-13 , j'atteste sur l'honneur l'exactitude de l'intégralité des renseignements que j'ai communiqués, et autorise la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de la Savoie à procéder à toute vérification approfondie concernant mes déclarations.

A ....., le .....

Signature de l'intéressé(e) ou de son représentant

Identité et signature du Service Instructeur

L'Assurance Maladie

SAVOIE

Dispositif de Maintien à Domicile dans le cadre des SOINS PALLIATIFS

Ce dispositif comprend deux prestations :

- **Prise en charge des « Frais de garde malade à domicile »**
- **Remboursement « Accessoires et nutriments »**, pour toutes demandes de :
  - ✓ Produits non remboursés ou dont le tarif de remboursement est inférieur au prix public,
  - ✓ Médicaments non remboursés.

CONDITIONS DE PRISE EN CHARGE :

Ce dispositif s'adresse aux personnes se trouvant en phase évolutive ou terminale de leur maladie.
Seules sont habilitées à effectuer les gardes malades à domicile, les associations spécialement conventionnées avec la CPAM :

ADMR	chemin de la plaine	73491 LA RAVOIRE	04 79 71 09 20
AIDE AUX FAMILLES A DOMICILE	26 av jean jaurès	73200 ALBERTVILLE	04 79 32 00 63
ARCHE EN CIEL	LE POLYGONE OMEGA	73000 CHAMBERY	04 79 75 17 27
CCAS	141 chemin du Picolet	73290 LA MOTTE SERVOLEX	04 79 65 17 73
CCAS	Résidence la Quiétude	73330 PONT DE BEAUVOISIN	04 76 37 00 40
CCAS	Hôtel de Ville Rue des Chasseurs Alpins	73110 LA ROCHETTE	04 79 25 18 67
CIAS CHAUTAGNE	210 route d'Aix les Bains	73310 CHINDRIEUX	04 79 54 21 29
CIAS CANTON DES ECHELLES	Résidence Béatrice	73360 ST CHRISTOPHE LA GROTTE	04 79 36 62 79
DEFI FAMILLE	14 rue Vaugelas	73000 Aix les bains	04 79 96 20 16
SIERSS	422 avenue du Château	73600 SALINS LES THERMES	04 79 24 15 86
SISCA	52 place de la Mairie	73100 GRESY SUR AIX	04 79 34 89 83
SPAD	16 place Ferdinand Million	73276 ALBERTVILLE Cedex	04 79 37 49 55
"Ambre Services" ROMAGNIEU	33 bis av Charles Gabriel Pravaz	38480 Le Pont de Beauvoisin	04 76 06 51 89
AIDADOM 73	1867 Route Royale	731090 CHALLES LES EAUX	04 79 33 45 32
CIAS Frontenex	5 allée Floréal	73 460 Frontenex	09 63 40 06 47

IS/2009-1 MAJ FEV 2013

MODELE DE CERTFICAT MEDICAL
« PRESTATION SOINS PALLIATIFS »

Je soussigné Docteur ....., certifie que l'état de santé de ....., lui permet de bénéficier de la prestation « soins palliatifs ».

Fait le .....

Cachet et signature du médecin