



HAL
open science

Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes ?

Carole-Anne Boudy

► **To cite this version:**

Carole-Anne Boudy. Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes ? . Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01267011

HAL Id: dumas-01267011

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01267011v1>

Submitted on 3 Feb 2016

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.

UNIVERSITE DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE

THESE

Pour l'obtention du diplôme d'état de

Docteur en médecine

Melle BOUDY Carol-Anne

Née le 25 juin 1987 à Athis-Mons, France

Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins

généralistes ?

Etude qualitative dans les Alpes-Maritimes.

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Jean-Baptiste SAUTRON	Président du Jury
Monsieur le Professeur Antoine THYSS	Assesseur
Monsieur le Professeur Olivier Guérin	Assesseur
Madame le Dr Annick BOSCAGLI	Assesseur
Monsieur le Docteur Didier CAPRINI	Directeur de thèse

« - C'est là que je viens me cacher quand j'ai peur

- Peur de quoi madame Rosa ?

- C'est pas nécessaire d'avoir des raisons pour

avoir peur, Momo. »



UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au **1er septembre 2015** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Vice-Doyen	M. BOILEAU Pascal
Assesseurs	M. ESNAULT Vincent M. CARLES Michel Mme BREUIL Véronique M. MARTY Pierre
Conservateur de la bibliothèque	Mme DE LEMOS Annelyse
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel
Professeurs Honoraires	
M. BALAS Daniel	M. LALANNE Claude-Michel
M. BATT Michel	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BLAIVE Bruno	M. LAZDUNSKI Michel
M. BOQUET Patrice	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. BOURGEON André	M. LE BAS Pierre
M. BOUTTÉ Patrick	M. LE FICHOUX Yves
M. BRUNETON Jean-Noël	Mme LEBRETON Elisabeth
Mme BUSSIERE Françoise	M. LOUBIERE Robert
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
M. DAR COURT Guy	M. MOUIEL Jean
M. DELLAMONICA Pierre	Mme MYQUEL Martine
M. DELMONT Jean	M. OLLIER Amédée
M. DEMARD François	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DOLISI Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. FRANCO Alain	M. SCHNEIDER Maurice
M. FREYCHET Pierre	M. SERRES Jean-Jacques
M. GÉRARD Jean-Pierre	M. TOUBOL Jacques
M. GILLET Jean-Yves	M. TRAN Dinh Khiem
M. GRELLIER Patrick	M. VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. HAR TER Michel	M. ZIEGLER Gérard
M. INGLES AKIS Jean-André	

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
 M. BASTERIS Bernard
 Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
 Mme DONZEAU Michèle
 M. EMILIOZZI Roméo
 M. FRANKEN Philippe
 M. GASTAUD Marcel
 M. GIRARD-PIPAU Fernand
 M. GIUDICELLI Jean
 M. MAGNÉ Jacques
 Mme MEMRAN Nadine
 M. MENGUAL Raymond
 M. POIRÉE Jean-Claude
 Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophthalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	M.ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)

M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
Mme	CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERERRO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	ICHAI Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
M.	FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)

M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
----	-------------------	-------------------

PROFESSEUR AGREGES

Mme	LANDI Rebecca	Anglais
Mme	ROSE	Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M.	FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	BALDIN Jean-Luc	Médecine Générale
M.	COYNE John	Anatomie et Cytologie (42.03)
M.	GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme	PACZESNY Sophie	Hématologie (47.01)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M.	DARMON David	Médecine Générale
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

Remerciements

Merci aux membres de mon jury les Professeurs Sautron, Thyss et Guérin, les Docteurs Boscagli et Caprini, d'avoir pris le temps et l'énergie de me conseiller et de juger mon travail.

Merci aux personnes qui ont marqué des tournants dans ma vie professionnelle : les Docteurs Dubayle, Montagne, Folacci, Caraveo et Laure ainsi que tout le service d'oncologie-infectiologie-médecine interne du CH de Cannes les Broussailles.

Merci à toutes les personnes qui ont rédigé les documents cités dans ma thèse, sans leur travail le mien n'aurait pas été possible.

Merci aux personnes importantes de ma vie privée, qui sont à mes côtés malgré mes nombreux défauts, depuis plus ou moins longtemps et pour encore plus longtemps j'espère.

A mon père, le meilleur conteur, celui qui m'a appris à rêver à partir d'un rien, parfois les plus belles aventures commencent sur une balançoire... Merci à l'oiseau bleu d'avoir été mon pont vers le pays imaginaire...

Merci enfin à Romain Gary d'avoir été Emile Ajar le temps d'un livre qui a changé quelque chose en moi...

Et pardon par avance pour les larmes...

Sommaire

Lexique

Introduction

1/ Problématique

2/ Sur le plan personnel

3/ Définition

4/ Les enjeux

4.1 Limiter la souffrance des aidants et des soignants

4.2 Répondre aux impératifs législatifs

4.3 Répondre aux attentes des patients

4.4 Limiter le coût de la prise en charge

5/ Question de recherche et objectif de travail

Matériel et méthode

1/ Recherche documentaire

2/ Population et mode de recrutement

3/ Type d'enquête

4/ Guide d'entretien : construction et évolution

Résultats

1/ Population

2/ Analyse thématique transversale

2.1 Les ressources internes aux médecins généralistes

A. La formation

1. Initiale
2. Continue
3. De terrain

B. Histoire personnelle

C. La relation médecin-malade

D. L'organisation du temps de travail

E. Les freins internes

2.2 Les ressources externes aux médecins généralistes

A. Les personnes ressources

1. Paramédicales
2. Médicales
3. Le patient et son entourage, sa famille

B. Les structures

1. L'hospitalisation à domicile
2. L'équipe mobile de soins palliatifs
3. Les réseaux de santé
4. L'unité de soins palliatifs
5. Les autres services hospitaliers
6. L'EHPAD, la maison de retraite
7. L'hôpital local

C. Les hospitalisations

D. La loi Leonetti

E. Les modes de rémunération

1. Le ressenti
2. Le secteur 2
3. Les cotations
4. Les nouveaux modes de rémunération

2.3 La lutte contre l'isolement

A. Face à la prise de décisions

B. Face à la charge émotionnelle

Discussion

1/ Résultat principal du travail

2/ Comparaison des résultats à la littérature

3/ Pour aller plus loin

3.1 Décision médicale partagée

3.2 Valeurs soignantes

3.3 Le syndrome d'épuisement professionnel

3.4 L'auto-efficacité

3.5 Théorie de l'engagement

4/ Limites de l'étude

3.1 Population incluse

3.2 Le guide d'entretien

3.3 Les biais

3.4 Cohérence interne et externe

3.5 Points forts de l'étude

5/ Propositions

Conclusion

Annexes

1 : guide d'entretien initial

2 : guide d'entretien revu

3 : questions de relance

4 : questions de caractérisation de l'échantillon

5 : guide pratique à l'usage des médecins généralistes

6 : verbatim des entretiens

Références bibliographiques

Résumé

Lexique

H : homme

F : femme

Réa : réanimation

AN : aidants naturels

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

FFI : faisant fonction d'interne

HAD : hospitalisation à domicile

MG : médecin généraliste

MSU : maître de stage universitaire

SISA : Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires

SP : soins palliatifs

Introduction

1/Problématique :

Selon les sondages de l'Observatoire National de la fin de vie (1, 2), la majorité des français souhaitent mourir à domicile. Leur accompagnement en ambulatoire par les médecins généralistes présente des difficultés bien décrites dans la littérature. Malgré ces difficultés un tiers environ des patients décèdent effectivement à domicile. A ce jour aucune étude n'a porté spécifiquement sur l'identification des ressources réellement utilisées par les médecins pour effectuer cet accompagnement dans les meilleures conditions possibles.

Les soins palliatifs (SP) sont depuis des années au cœur de nombreuses polémiques, qu'elles soient politiques, médiatiques, éthiques, associatives ou médicales.

Plus précisément, 81% des français expriment le souhait de mourir à domicile, cependant seuls 25,5% d'entre eux y décèdent effectivement. Parmi ces 81% exprimant le désir de mourir à domicile, seuls 10% changent leur souhait lorsqu'ils sont réellement confrontés à la fin de vie (1, 2 et 3).

Le cadre législatif des soins palliatifs a été fixé initialement par la "Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale". On a vu depuis une succession de lois (4, 5), de plan triennaux (6) et de recommandations de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé (7) portant sur ce sujet.

Le rapport Sicard, rendu en décembre 2012 au Président de la République, conclu, entre autres, à une trop grande méconnaissance de la loi Léonetti par le public et les soignants, une difficulté pour les soignants à passer du statut de curateur à celui « d'accompagnateur dans la mort », au fait que la notion de SP n'est pas assez dissociée de celle de mort imminente (d'où une instauration trop tardive des SP) et enfin que la mort à l'hôpital est vue comme un échec. (8)

Comme promis dans la proposition 21 de campagne du Président François Hollande, un projet de révision de la loi Léonetti (9) s'appuyant sur les données du rapport de MM. Claeys et Léonetti (10) voit le jour en 2014 et propose d'instaurer un droit à une sédation « profonde et continue » jusqu'au

décès et de rendre contraignantes et sans limite de validité les directives anticipées sans toutefois autoriser l'euthanasie ni le suicide assisté. Cette proposition de loi a été acceptée à l'Assemblée le 17 mars 2015 mais rejetée au Sénat le 23 juin 2015 avec 196 voix contre et 87 pour (11).

Qu'en est-il de l'évolution **en médecine libérale de ville** ?

Dans la prise en charge du patient en SP, le médecin généraliste tient une place importante. En effet, le programme de développement des SP de 2002-2005 place l'accès aux soins palliatifs à domicile comme priorité (12) ; et le plan cancer de 2009-2013 appuyé de la loi « hôpital, patient, santé, territoire » du 21 juillet 2009, définissent le concept de plan personnalisé de soins dont le médecin généraliste (MG) est le référent médical avec la notion de médecin traitant. Il acquiert une place pivot avec la mission d'assurer la continuité de la prise en charge et des soins en réalisant le pont ville-hôpital (13, 14). Le rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie indique d'ailleurs que les médecins généralistes en France suivent 1 à 3 patients en fin de vie par an (15).

Cependant les médecins généralistes restent souvent en difficulté voire en échec devant ces prises en charge. Ce point est abordé dans le bilan du programme de développement des soins palliatifs de juin 2013, qui constate que l'amélioration des SP au domicile est loin de l'objectif fixé, bien qu'ayant été priorisé (16). De nombreuses thèses portant sur les MG de différentes régions de France concluent à des difficultés voir à un désinvestissement de la prise en charge des patients en SP à domicile liés à de nombreux freins (17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28). Ces freins sont principalement un poids émotionnel important qui entraîne une souffrance du médecin aggravée par l'isolement ressenti, le manque de temps, des lacunes de connaissances et de formation, la gestion de l'entourage du patient, les difficultés d'accès en ville à certaines thérapeutiques, un frein financier et le manque de communication ville-hôpital.

Malgré tout un certain nombre de médecins restent impliqués et accompagnent leur patient au cours de leur fin de vie à domicile en prenant en charge les différentes étapes de la vie y compris le

soin palliatif et la région Provence-Alpes-Côte-D'azur est loin d'être mauvaise élève avec un taux de décès à domicile de 31%. (2)

2/Sur le plan personnel :

Le soin palliatif a été au cours de mon cursus une surprise lors de mon choix en médecine interne oncologique. J'avais pensé que le versant cancérologie et surtout fin de vie me déplairait voir serait une souffrance. Cette partie de la médecine qui m'était jusque-là inconnue m'a pourtant apporté beaucoup, autant sur le plan des connaissances pures que sur le plan humain. Je pense que ce stage a marqué un tournant important dans mon cursus, d'où mon choix de ce thème. Au cours de ma revue de la littérature j'ai trouvé de nombreuses thèses tournées vers l'échec et les freins et j'ai eu envie de me tourner vers les ressources. Enfin en discutant avec mes connaissances, la forme qualitative s'est imposée car j'aime les échanges et la communication, deux valeurs importantes dans ma vie, tant sur le plan personnel que professionnel.

3/ Définition

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

4/ Les enjeux :

4.1 Limiter la souffrance des aidants et des soignants

Limiter le syndrome d'épuisement professionnel, ou burnout, et la souffrance psychologique des médecins généralistes, des autres soignants et des aidants naturels du patient, en favorisant une prise en charge satisfaisante pour chacun et en limitant les complications de gestion et l'isolement.

4.2 Répondre aux impératifs législatifs

Les lois et plans cancer posent le SP comme un droit pour les patients rentrant dans leurs indications, les professionnels de santé doivent donc être en mesure de permettre l'accès à ses soins.

4.3 Répondre aux attentes des patients

Les différentes lois en rapport avec les SP découlent d'un besoin de la société qui attend du médecin un soutien dans le droit de mourir dans la dignité et de mourir à domicile, comme le révèlent les différents rapports émis par l'observatoire national de la fin de vie et le rapport du Dr SICARD.

4.4 Limiter le coût de la prise en charge

Une meilleure utilisation des ressources existantes pourrait diminuer les dépenses de santé en limitant les comorbidités des soignants, les hospitalisations itératives du patient, la multiplication des demandes d'avis.

5/La question de recherche et l'objectif de travail :

Bien que des études concluent à de nombreuses difficultés pour les médecins généralistes à prendre en charge les patients en SP (17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28), un certain nombre de patients décèdent à leur domicile, avec un suivi par leur médecin généraliste.

La question à laquelle nous avons cherché à répondre est : quelles sont les ressources utilisées par les médecins généralistes dans la prise en charge à domicile des patients en SP ?

L'objectif secondaire était de réaliser, à l'aide des résultats de l'étude, un guide pratique destiné aux MG du 06, leur offrant un support afin d'optimiser à la fois la prise en charge des patients en SP et les conditions d'exercice du médecin.

Matériel et méthode

1/ Recherche documentaire :

La recherche documentaire s'est faite de trois façons :

-par utilisation de moteurs de recherches documentaires : Doc'CiSMef, Google, Google scholar Pubmed avec les mots clef médecins généralistes, soins palliatifs, fin de vie, domicile, freins, difficultés.

-par recherche de proche en proche (arborescence) : en utilisant la bibliographie des documents consultés.

-par lecture de revues médicales, notamment : Prescrire, Médecine Palliative, Exercer.

2/ Population et mode de recrutement :

Le choix de la population s'est porté sur les médecins installés en cabinet de médecine générale libérale, dans les zones urbaines et rurales des Alpes-Maritimes, avec pour seul critère de non inclusion le fait d'être médecin remplaçant.

Le recrutement de l'échantillon s'est fait par appel téléphonique. Dans un premier temps nous avons choisi des secteurs géographiques couvrant le département des Alpes-Maritimes et incluant des secteurs urbains et ruraux puis nous avons utilisé l'outil « les pages jaunes » pour contacter des médecins dans ces secteurs, l'échantillonnage s'est fait de façon raisonnée, afin d'obtenir un panel de médecins permettant l'obtention une diversité d'opinion.

Lors de l'appel le discours tenu était *"bonjour, je suis interne en médecine générale à la faculté de Nice et je réalise une thèse sur la gestion du soin palliatif en ville par les médecins généralistes, par entretien d'une vingtaine de minutes, auriez-vous une plage horaire à m'accorder ?"*.

Si refus, appel du numéro suivant, jusqu'à obtention d'une réponse positive.

Après acceptation, un rendez-vous était convenu avec le médecin afin de réaliser l'entretien à la date, heure et lieu choisis par le médecin. Lors de ce rendez-vous, un accord de principe oral était pris.

3/ Le type d'enquête :

La méthodologie choisie est celle de l'enquête qualitative par entretiens semi-dirigés, afin de recueillir sur le terrain par un questionnaire ouvert et évolutif les pratiques des médecins. Le guide d'entretien, qui permet d'orienter l'interview, est constitué de questions ouvertes, les plus neutres possible, afin de laisser libre le discours de l'interrogé. Il est évolutif pour tenir compte des nouvelles données au fur et à mesure qu'elles apparaissent.

Après avoir soumis le sujet en cellule thèse auprès du DERMG, une première ébauche de questionnaire réalisée avec mon directeur de thèse a été soumise une première fois en cellule qualitative avant d'être testée sur deux médecins et modifiée selon les failles trouvées lors de ce test. Le guide a été finalisé lors d'une deuxième cellule qualitative il a ensuite été complété lors des entretiens selon les nouvelles idées émergents des médecins interviewés.

Les entretiens se déroulaient sur un mode conversationnel sans prise de note afin d'instaurer une ambiance de confiance et ainsi favoriser la discussion libre. Ils étaient enregistrés sur dictaphone afin ensuite de retranscrire mot à mot ce que le médecin avait dit, avec ajout de la communication non verbale.

Lors des entretiens mes questions et mon attitude se sont voulues le plus neutres possible pour ne pas induire de réponses dictées par la volonté de plaire et de limiter le biais de désirabilité sociale.

Les entretiens ont été retranscrits par écrit à partir des enregistrements le plus tôt possible après l'entretien, puis analysés par groupes de trois: extraction de verbatim relatifs au sujet puis classement des verbatim par thèmes eux-mêmes regroupés par catégories (avec un classement

de façon croisée avec mon directeur de thèse après les 6 premiers entretiens), ce qui correspond à une analyse transversale (29, 30).

Les entretiens et le recueil se sont fait jusqu'à saturation des données, lorsqu'après 3 entretiens aucune idée nouvelle n'apparaissait.

L'anonymat a été respecté en effectuant un classement par entretiens numérotés sans référence dans le dossier aux noms des médecins correspondants ni à leur ville d'exercice. Certaines informations comme le statut de maître de stage universitaire (MSU) sont pertinentes pour l'étude et n'ont donc pas été cachées, bien que rendant difficile l'anonymat complet.

Lorsque les verbatim sont cités, les entretiens dont ils sont issus sont signalés sous la forme E + numéros de l'entretien. Les verbatim classés par thèmes sont présentés en annexe 6.

4/ Guide d'entretien : construction et évolution :

Pour établir le guide d'entretien, j'ai choisi de poser des questions ouvertes, appelant l'histoire personnelle et le vécu du médecin généraliste, comme le conseillait le livre *l'enquête et ses méthodes : l'entretien* (29) afin d'obtenir des réponses les plus spontanées possibles. Le guide d'entretien (annexe 1) établi initialement a ensuite été revu par deux fois, suite à l'analyse des premiers entretiens, dans le but de pousser plus avant l'exploration des idées. Des questions de relance, reprenant les principaux freins à la pratique des soins palliatifs relevés dans la littérature, permettaient d'approfondir l'entretien et de relancer la discussion. Elles ont été complétées à partir de l'analyse des verbatim des six premiers entretiens. Ces questions de relance au nombre de 10 sont jointes en annexe 3. A la fin de l'entretien cinq questions épidémiologiques étaient posées afin de caractériser l'échantillon (annexe 4).

Résultats

1/ La population :

Nous avons interrogé 21 médecins généralistes des Alpes-Maritimes. Ces entretiens ont été menés d'août 2014 à février 2015. Les médecins de l'étude étaient tous installés en cabinet libéral de médecine générale. Six d'entre eux étaient en secteur 2, les autres en secteur 1. La plupart avaient un exercice de médecine générale uniquement mais certains médecins exerçaient également un mode d'exercice particulier sur des plages horaires spécifiques. Un d'entre eux pratiquait l'hypnose, un était maître de stage universitaire, deux étaient rattachés à un service d'hospitalisation et enfin un d'entre eux gérait un hôpital local. Sept exerçaient en cabinet de groupe comprenant au moins un associé, les autres exerçaient seuls.

Six femmes et quatorze hommes ont été interrogés, avec des années d'installation allant de 1974 à 2008, avec comme lieu d'exercice une zone urbaine pour dix huit médecins et une zone rurale/semi-rurale pour trois médecins.

Les entretiens se sont tous déroulés au cabinet du médecin, en tête à tête (sauf pour le MSU dont l'interne était présent) sur une durée allant de 13'55 à 56'44 (durée moyenne 24'55), pour un total de 21 entretiens, conduits jusqu'à saturation des données (obtention de trois entretiens consécutifs sans nouvelle idée émergente).

<u>entretien</u>	<u>sexe</u>	<u>Année d'installation</u>	<u>Lieu d'exercice</u>	<u>secteur</u>	<u>Type d'exercice</u>	<u>Formation</u>
1	H	1994	Urbain	Un	Groupe	-DU oncologie médicale
2	H	1986	Urbain	Deux	Seul	
3	F	1978	Urbain	Deux	Seul, Maître de stage	
4	F	1981	Urbain	Deux	Seul, Médecine du sport, médecine esthétique	-CAMU urgences -Séminaires soins palliatifs
5	F	1981	Urbain	Un	Groupe	
6	H	1980	Urbain	Un	Groupe	
7	H	1978	Urbain	Un	Seul, Attaché à un service hospitalier	-FFI en oncologie 3 ans
8	H	1979	Urbain	Deux	Seul,	-FFI oncologie
9	H	1977	Urbain	Deux	Seul, Hypnose	-DIU hypnose
10	H	1993	Urbain	Un	Seul,	-FFI
11	H	1990	Urbain	Un	Groupe	-FFI réa. -DIU acupuncture
12	H	1990	Rural	Un	Seul	-FFI -séminaire prise en charge douleur
13	H	1974	Rural	Un	Seul, Ancien MSU	-séminaires prise en charge douleur
14	F	1992	Urbain	Un	Seul, Médecine du sport	-interne au CAL
15	H	1975	Rural	Un	Groupe, Médecin pompier, Vacances hôpital local	-DIU prise en charge de la douleur
16	F	1984	Urbain	Un	Groupe	-DIU autisme -FFI en réa.
17	H	1983	Urbain	Un	Seul, Praticien attaché des hôpitaux, Ancien MSU	-DIU prise en charge VIH
18	F	1987	Urbain	Deux	Seul	
19	H	2008	Urbain	Un	Seul	-interne au CAL
20	H	1999	Urbain	Un	Seul	-DIU ostéopathie
21	H	1990	Urbain	Un	Groupe	-interne -praticien attaché aux urgences 1 an et demi + SAMU

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins interviewés (suite)

Les médecins n'ayant pas accepté de participer n'étaient pas interrogés sur la raison de leur choix, certains ont cependant justifié spontanément leur refus, les raisons alors évoquées étaient une absence de pratique du SP : sept, un manque de temps : dix-sept, une activité de médecine à exercice particulier : quatre, ainsi qu'une réponse « j'ai déjà rempli deux questionnaires de thèse que personne n'est jamais venu chercher, j'en ai marre de perdre du temps ».

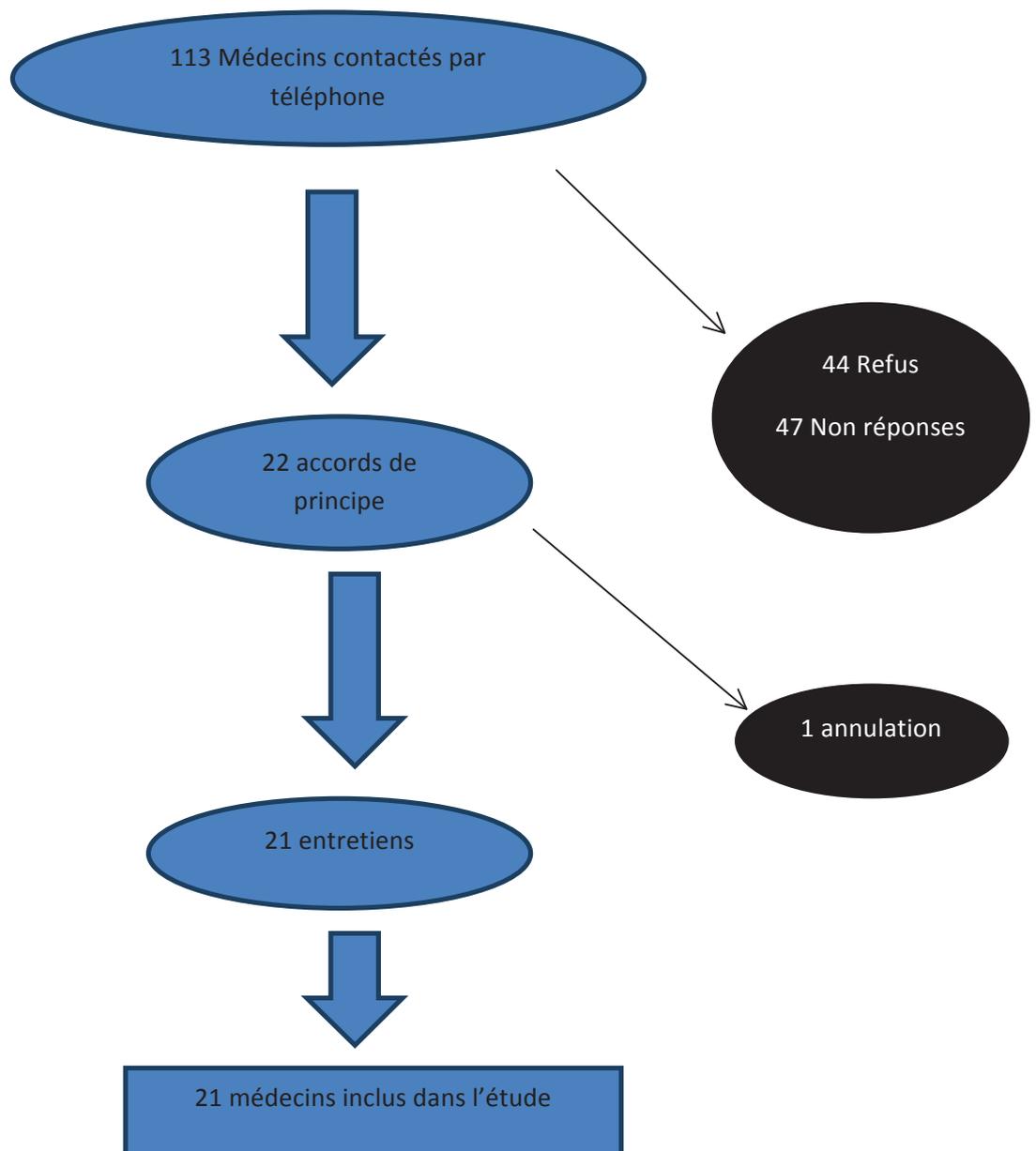


Diagramme de flux

2/ L'analyse thématique transversale :

Dans ce chapitre nous avons relevé les ressources utilisées par les MG lors de la pratique de SP à domicile et les avons classées selon dix grandes catégories.

2.1 Ressources internes au médecin :

A. La formation :

1. Initiale

A propos de leur formation initiale, plusieurs médecins ont trouvé que leur internat avait été formateur, à condition d'être passé dans des services où les gestes techniques sont pratiqués régulièrement et où la confrontation à la mort et aux consultations d'annonce était fréquente.

Aucun n'a abordé la formation initiale théorique, sauf un pour préciser qu'il n'avait pas souvenir d'avoir eu de formation portant sur les consultations d'annonce.

2. Continue :

Les différents DU/DIU existants n'ont pas été souvent abordés, seuls 4 médecins de notre étude rapportaient une formation en rapport avec les SP : un DU de cancérologie médicale en ligne, deux DIU d'algologie et enfin un DIU d'hypnothérapie. Ces médecins les ont qualifiés de complément afin de faciliter leur pratique. Ces médecins s'étaient d'eux même renseignés sur les DIU existants et avaient eux-mêmes fait les démarches d'inscription et de financement. Aucun n'avait passé le DIU spécifique SP.

Suivre des FMC, EPU et DIU/DU permettait de tisser et entretenir un réseau de professionnels de santé, afin de rompre l'isolement.

E9 « *Moi je l'ai amélioré aussi en faisant une spécialité hypnose qui m'aide beaucoup pour certains malades en fin de vie. ».*

3. De terrain :

Les médecins accordent une importance majeure à la formation de terrain. Celle ci apparaît sous plusieurs formes :

-formation via la transmission de connaissances par un pair, *un aîné* qui transmet ses connaissances lors de remplacements : ainsi apparaît une transition entre l'internat et l'installation permettant au médecin d'acquérir des connaissances supplémentaires, notamment des protocoles utilisés par le médecin remplacé.

-l'appartenance à un service hospitalier soit avant l'installation en cabinet de ville soit de façon concomitante avec un poste à mi-temps permettant d'apporter des connaissances et une assurance dans le maniement de certains traitements.

-le fait d'être maître de stage universitaire, apportant une formation continue par échange de connaissances avec l'interne en stage.

-internet : source d'information rapide et accessible du cabinet comme du domicile du patient (via smartphone).

-enfin la formation de terrain, « *sur le tas* » (E3) par acquis d'expérience lorsque le praticien est confronté à un cas, à une difficulté et par les retours du patient et de son entourage, par des échanges avec d'autres confrères ou paramédicaux. Un médecin a précisé notamment qu'avoir suivi des patients sous traitement substitutif pour une dépendance aux opiacés lui avait donné de l'assurance et une certaine aisance lors de l'utilisation des dérivés opioïdes.

E1 « *Je pense pour ma part si j'ai réussi à gérer ces patients avec plus de facilité si l'on peut dire, c'est parce que j'ai appris à communiquer. En communiquant je sais qu'on a de meilleurs résultats.* »

E12 « *En fait c'est connaître les gens, c'est essentiel et finalement, on s'aperçoit que nos connaissances médicales sont bien inférieures évidemment à plein de gens qui ne font que ça mais on compense **incroyablement** par la connaissance du terrain, c'est étonnant.* »

B. L'histoire personnelle :

Les verbatim à venir soulèvent le fait que l'histoire personnelle du médecin influence son vécu des SP. De même, son approche est influencée par son ressenti personnel qui lui donne une impression de solitude face à la prise de décisions ou au contraire de valorisation de sa prise en charge. La spiritualité peut également avoir un impact sur la prise en charge des patients en fin de vie en ajoutant une dimension supplémentaire au débat interne du médecin.

E6 « *c'est NOUS qui prenons les décisions, faut bien les prendre donc cette solitude, ce pouvoir décisionnel ultime est un petit peu lourd à porter* ».

E12 « *pour des raisons personnelles je m'étais toujours dis que je ne devais pas intervenir sur l'évolution de la vie* ».

E21 « *On fait des métiers : médecin, infirmière, on voit des gens qui vont mourir, ça peut nous poser des problèmes personnels parce que finalement on est amenés nous aussi à vivre cela un jour pour nous, pour notre famille, nos parents etc.* »

C. La relation médecin-malade :

Le statut de médecin traitant apparaît comme une ressource indispensable pour certains médecins de part son rôle motivationnel, leur donnant une obligation morale et un sentiment d'engagement envers le patient. Il contribue ainsi à lutter contre le désinvestissement décrit par la littérature.

E12 « [notre patientelle] *c'est une famille et nous on s'occupe de notre famille médicale.* »

La place de médecin traitant permet de bien connaître les patients et leur situation socio-familiale, ce qui allège la charge de travail via une connaissance du terrain et facilite leur prise en charge. Cela permet aussi de relativiser la charge de travail et le temps passé au chevet du patient.

Ainsi un médecin a déclaré pouvoir faire après 30 ans d'installation beaucoup plus de choses qu'avant, du fait d'une facilitation majeure via sa connaissance des patients, un autre a allégué qu'il ne prendrait aucune décision dans le cadre de la fin de vie d'un patient qu'il ne connaîtrait pas et ne ferait pas partie de sa patientèle et un troisième que la connaissance du terrain comblait les lacunes de connaissances médicales pures en SP.

E8 « *Des gens que j'ai soignés et qui m'ont fait vivre pendant 30 ans on peut bien leur accorder un peu de temps en fin de vie ce n'est pas un problème voilà.* »

D. L'organisation du temps de travail :

Selon certains médecins, anticiper la durée de la consultation et aménager des plages horaires spécifiques pour les patients en SP permet une gestion plus appropriée. Des passages fréquents permettent également d'anticiper les difficultés.

E. Les freins internes :

La peur du procès peut parfois influencer de manière pernicieuse ces prises en charge souvent complexes. Chez certains médecins cette préoccupation semble parfois prendre le pas sur la réflexion médicale.

E11 « *il faut que notre intérêt en tant que prescripteur soit dorénavant en premier plan devant l'intérêt du patient (...) il n'y a que deux revues médicales à lire : c'est Prescrire° et Responsabilité° du Sou-Médical.* »

Enfin, deux médecins ont choisi de limiter au maximum leur rôle dans cette prise en charge. Le refus de pratiquer les SP apparaît comme une solution pour ces médecins.

E11 « Non je suis relativement à l'aise avec ça en fait, mais c'est la solution de la fuite... Courage fuyons, qui m'a séduit le plus. »

2.2 Ressources externes au médecin :

A. Les personnes ressources :

1. Paramédicales :

L'infirmière libérale est la plus citée, celle avec qui le médecin généraliste est le plus souvent amené à travailler et dont l'avis semble le plus important pour lui. Beaucoup des médecins ont déclaré travailler avec les mêmes infirmières depuis plusieurs années, ayant ainsi créé une relation de confiance et appris à travailler ensemble.

Cette relation de confiance permet d'une part de rompre l'isolement du médecin mais aussi de l'aider dans la gestion du patient et de son entourage, le médecin laissant un rôle plus important à l'infirmière avec délégation de tâches.

Les auxiliaires de vie et les kinésithérapeutes étaient également cités comme aides, leur avis étant parfois pris en compte dans les décisions médicales comme au cours des réunions de concertation pluridisciplinaire réalisées à l'hôpital.

2. Médicales :

Les personnes ressources permettent au médecin de rompre son isolement et d'avoir des avis à la fois sur des conduites à tenir et sur des traitements spécialisés, un accès à des hospitalisations ainsi qu'une aide à la réalisation de gestes techniques. Ces personnes proviennent aussi bien du privé que du public ou même du libéral. Elles peuvent être connues personnellement (connaissance lors des études, lors de formations dans le cadre de la formation médicale continue, lors de vacations du médecin dans des services hospitaliers ou de cliniques), de façon professionnelle via des patients en commun ou même inconnues (les internes).

E2 « *Formation de terrain et un bon copain anesthésiste à qui tu peux téléphoner la nuit parce que tu sais qu'il se couche tard (...) un petit réseau de l'amitié.* »

3. Le patient et son entourage, sa famille :

Les médecins accordaient de l'importance à l'entourage du patient, certains l'ayant spontanément cité comme frein majeur et d'autres ayant modéré en précisant que sans la famille la gestion à domicile d'un patient dépendant et/ou grabataire n'était pas possible. Ainsi pour certains le travail en équipe incluait également le patient et son entourage, qui participaient aussi bien aux prises de décisions qu'à la gestion des traitements et apportaient une aide logistique.

E17 « *C'est une gestion technique qui est quand même pas évidente à gérer mais je vous dis cette gestion peut se faire que si on a le soutien de la famille.* »

B. Les structures :

1. L'hospitalisation à domicile (HAD):

L'HAD apparaît comme une ressource permettant de lutter contre plusieurs des freins que nous avons choisi d'aborder, en apportant une aide matérielle et humaine permettant au médecin de rompre son isolement, de bénéficier d'une aide décisionnelle et à la prescription, d'un soutien psychologique, d'instaurer des traitements qui n'auraient pas été possibles avec une équipe libérale, des hospitalisations plus faciles puisque gérées par le cadre de santé de l'HAD ainsi qu'une aide à la gestion du patient et de son entourage. Une fois instaurée, l'HAD permet également un allègement de la charge de travail du médecin, avec possibilité de renouvellement d'ordonnances par échange de fax ou bien par délégation de tâches et un partage des appels et demandes du patient et de son entourage.

On note au cours de nos entretiens une grande confiance en l'équipe, tant sur le plan de leurs connaissances que de la qualité de leurs soins, ce qui permet justement cette délégation de tâches et

ce travail en équipe. Les médecins interviewés ont souligné l'expérience de l'HAD pour gérer les fins de vies à domicile, précisant que cela les rassurait ainsi que le patient et son entourage.

2. L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) :

Les médecins interviewés ont surtout décrit l'EMSP comme une aide logistique, notamment pour les traitements par Midazolam et l'utilisation de SAP (pousse seringue électrique). Elle apporte également un support de formation, une aide à la prescription et à l'évaluation de la situation du patient et de ses besoins. Enfin elle permet de rompre l'isolement.

L'EMSP a été moins souvent abordée par les médecins que de l'HAD.

E10 « Y'a une réunion assez pluridisciplinaire au départ, on les voit, on détermine avec le patient les besoins qui faut et si ça doit être installé, c'est installé en terme de matériel et tout ça c'est dans la journée. »

3. Les réseaux de santé :

Nos entretiens ont permis de mettre en évidence l'utilité des deux réseaux de santé en SP des Alpes-Maritimes : TERDASP 06 et RESOP 06. Ces structures sont appréciées car elles permettent d'alléger la charge de travail du MG via une aide logistique (mise en place des équipes et du matériel, aide à la prescription). Elles apportent un soutien psychologique pour les médecins en rompant leur isolement et grâce à la psychologue de la structure (bien que seul un médecin l'ait citée). Les médecins ont dit qu'ils appréciaient de rester décisionnaires. Le médecin référent de la structure apporte toutefois une aide et des conseils.

Un médecin (**E12**) nous a précisé la possibilité de garder les infirmières libérales avec qui il travaillait habituellement dans le cadre de ce réseau, ce qui par rapport à l'HAD apporte un confort relationnel pour le médecin et pour le patient qui ne change pas d'équipe en cours de prise en charge.

Enfin le réseau de santé en gérontologie C3S permet aux médecins généralistes une évaluation sur le plan psycho-socio-médico-familial du patient et la mise en place d'aides selon ses besoins.

E8 « *C'est du grand grand confort.* »

4. L'unité de soins palliatifs (USP):

Le service d'hospitalisation de SP de l'Archet est peu cité. En effet, le nombre de places restreintes en limite l'accès et aucun des médecins l'ayant abordé n'a eu affaire à eux sans l'intermédiaire d'un autre service hospitalier.

Un médecin (**E21**) a rapporté avoir été convié par l'USP à participer à une réunion de concertation pluridisciplinaire à propos d'une de ses patientes. Ainsi, ce service offre aussi la possibilité aux médecins traitants de donner leur avis sur la prise en charge du patient même si celui-ci est hospitalisé. Cette possibilité renvoie à une plainte d'autres médecins de notre étude qui trouvaient « *scandaleux* » (**E12**) que l'avis du médecin traitant ne soit pas pris lors de ces réunions.

5. Les autres services hospitaliers :

Plusieurs médecins nous ont expliqué que les services hospitaliers développaient de plus en plus les moyens d'accompagnement des patients et de leur entourage, insistant sur la présence de psychologues dans les services et la création de l'infirmière d'annonce qui, d'après eux, les décharge d'une partie du travail d'annonce et d'explications d'où un gain de temps et un allègement de leur charge de travail. Certains médecins ont affirmé « *passer la main* » aux services hospitaliers lorsqu'ils sentaient une perte de confiance sur leur prise en charge du patient ou de son entourage.

6. Les EHPAD/maison de retraite :

Deux médecins ont décrit l'EHPAD comme une structure adaptée à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ce point de vue ne fait toutefois pas l'unanimité dans notre échantillon.

7. L'hôpital local :

Un médecin nous a expliqué utiliser l'hôpital local pour les patients en SP, ce qui permet d'apporter le confort hospitalier (personnels paramédicaux, matériel) tout en restant maître de la prise en charge et du suivi du patient. En effet, ce médecin effectue lui-même les visites de suivi de ses patients dans la structure. Cette solution semble plus satisfaisante pour l'entourage du fait de la proximité avec leur lieu de vie et de l'anxiolyse que procure la présence du personnel paramédical 24h/24. Il alléguait également une facilitation d'hospitalisation dans les centres hospitaliers puisqu'il était en mesure de récupérer ensuite facilement le patient (pas de retour à domicile à anticiper), ainsi qu'une relation avec l'équipe infirmière de longue date lui permettant de bons rapports et une délégation de tâches du fait de la confiance instaurée, d'où un allègement de la charge de travail et un gain de temps.

E15 « Dans 95 % si ce n'est pas 99 %, je fais ça en hôpital local (...). »

C. Les hospitalisations :

Ici on retrouve d'une part les notions de personnes ressources, tant médicales (connaissance dans un service, réseau de confrères avec qui les médecins sont habitués à travailler) que paramédicales, ainsi que les structures.

Un moyen dans le cas d'une décompensation aiguë nécessitant un transfert rapide à l'hôpital lorsque le médecin ne trouve aucune place était l'envoi au Service d'Accueil des Urgences, permettant au patient de bénéficier d'un encadrement hospitalier dans l'attente de la disponibilité d'une place en service.

Un médecin essayait d'anticiper les hospitalisations en prévenant un service hospitalier d'une complication et d'un éventuel besoin en lit pour le patient, ainsi des passages réguliers et une surveillance de la moindre modification dans l'état clinique du patient lui permettait de bénéficier

d'une marge de manœuvre : service prévenu et libérant une place au plus vite, il entamait une prise en charge symptomatique puis transférait le patient dès que possible dans le service.

D. La loi Leonetti :

La loi, pourtant au premier plan dans les médias, n'a que peu de fois été citée par les médecins. Deux avis radicalement opposés ont émergé au cours des entretiens. Plusieurs médecins l'ont citée comme une aide, permettant de distinguer clairement ce que l'on peut ou ne peut pas faire. Un médecin a expliqué que la loi lui donnait un appui pour différencier euthanasie et SP afin de gérer les demandes de la famille et/ou du patient, un autre y a trouvé un soutien car la loi légalisait ce qui d'après lui existait déjà mais dans l'illégalité, dans le non-dit.

Le fait de rendre légitime l'arrêt de certaines thérapeutiques actives en différenciant ce processus de celui d'euthanasie a été décrit par les médecins interviewés comme un soutien dans leur pratique des soins palliatifs.

E. Les modes de rémunération:

1. Le ressenti :

Lorsque nous avons abordé l'absence de cotation spécifique pour les consultations ou les visites à domicile réalisées dans le cadre de suivi de patients en SP, les médecins étaient tous d'accord sauf un pour dire qu'ils n'étaient pas payés à la mesure du temps passé et de la charge de travail impliquée. Cependant, quand on abordait les solutions potentielles quasiment tous affirmaient ne pas avoir cherché si des solutions existaient pour améliorer leur rémunération et certains affirmaient même ne pas se faire payer dans le cadre des fins de vie.

D'autres considéraient que le gain n'était pas financier dans ce genre de prise en charge, mais humain, avec un bénéfice relationnel fort et une reconnaissance des familles et du patient majeure.

2. Le secteur 2 :

Les médecins en secteur 2 semblaient unanimes sur le confort apporté par ce statut, bien que la plupart aient précisé ne pas faire payer de dépassement d'honoraires dans le cadre de la fin de vie et du soin palliatif. Ainsi ici l'équilibre se faisait avec les consultations à honoraires libres, la pression du temps passé au chevet du malade étant mise en balance avec leur revenu global.

3. Les cotations :

Beaucoup de médecins ont parlé du faible prix d'une visite à domicile (VMD : 33 euros), peu ont parlé des autres cotations existantes. Apparaissent les notions de visite à domicile en urgence et de visites de nuit seulement abordées par deux médecins.

Un seul médecin a semblé surpris lorsque nous avons abordé ce point, considérant qu'un passage très régulier permettait de raccourcir le temps passé à chaque visite et ainsi, en les cotant toutes, d'être payé comme pour tout autre patient.

Enfin un médecin a précisé que c'était un équilibre entre des consultations très courtes (exemple : rhume) et ces consultations longues qui permettait de compenser.

E10 « *J'étais même étonné parce que je ne savais pas moi mais il y a 40 euros de je ne sais pas qui, qui sont versés par le centre de soins palliatifs pour justement cette réunion pluridisciplinaire au départ.* »

E18 « *Après on voit suffisamment de gens pour un nez qui coule ça dure 3 minutes donc je pense que voilà ça compense.* »

4. Les nouveaux modes de rémunération :

Nous n'avons recueilli qu'une seule déclaration de ce type, aucun autre médecin n'avait recours à ce mode de subventions. Le médecin nous en ayant parlé a d'ailleurs précisé qu'il n'en connaissait pas l'existence et que c'était le pharmacien de son quartier qui souhaitait monter ce projet et l'invitait à en faire partie.

E1 « *Il faut rentrer dans une SISA pour obtenir ces modes de règlements qui justement financent en partie les coordinations des patients lourds.* »

2.3 La lutte contre l'isolement :

A. Face à la prise de décisions :

Afin de lutter contre l'isolement lors de la prise de décisions les médecins ont recours aux intervenants des structures telles que l'HAD, l'EMSP ou même des services hospitaliers. Ils permettent de discuter des possibilités et des diverses options thérapeutiques ainsi que de décider en concertation d'un arrêt ou d'une modification des thérapeutiques. On retrouve également les personnes ressources : les infirmières, un médecin associé et le patient et son entourage.

Devant des décisions difficiles, plusieurs médecins accordent une place importante à la décision médicale partagée avec le patient et/ou son entourage. Un médecin a également abordé les directives anticipées du patient, qui lui servaient d'appui et de guide lors de la prise de décisions. La position de médecin « de famille » ou de médecin traitant du patient offre une bonne connaissance du patient, de ses attentes et souhaits ainsi que de ceux de son entourage d'après certains médecins de notre étude, facilitant la discussion et la prise de décision.

Plusieurs médecins ont également rapporté une amélioration nette des relations et de la communication avec les services hospitaliers, avec une amélioration de leurs retours et de leur disponibilité pour répondre aux questions. Un autre a expliqué avoir « sélectionné » les services vers lesquels il oriente ses patients se créant ainsi un réseau. L'annuaire du CHU de Nice a été mis en avant par deux médecins comme un outil mettant à disposition adresses mail et numéros de téléphone directs des différents médecins et secrétariats de tous les services du CHU.

Participer à des formations continues ou à des groupes de pairs permet également un échange d'expérience et une discussion avec d'autres confrères sur des décisions difficiles afin de recueillir des avis extérieurs.

B. Face à la charge émotionnelle :

Nous avons déjà abordé les psychologues des réseaux de santé en SP. Un médecin s'en servait pour parler des situations difficiles et de son vécu. Le travail en équipe via les structures de soutien et les personnes ressources permet un partage de tâches et de responsabilités ainsi qu'une rupture de l'isolement qui constitue un soutien face à la charge émotionnelle. Une nouvelle forme de personnes ressource apparaît ici: le conjoint, la famille, qu'ils soient du domaine médical/paramédical ou non, ils permettent de discuter des situations difficiles.

D'autres ressources ressortent ici : un certain relativisme face à la mort, par intégration de la mort comme une finalité dans le processus de vie, un passage obligatoire et une part de notre *rôle* de médecin. Plusieurs médecins ont précisé que si la fin de vie s'était déroulée sans douleur cela leur permettait d'être plus serein et de relativiser. La discussion avec l'entourage du patient permet un sentiment d'*être utile* et des retours positifs des familles. Un médecin a dit « *on continue ensemble* » en parlant du patient, la relation qui s'établit entre le médecin et le patient est donc une force.

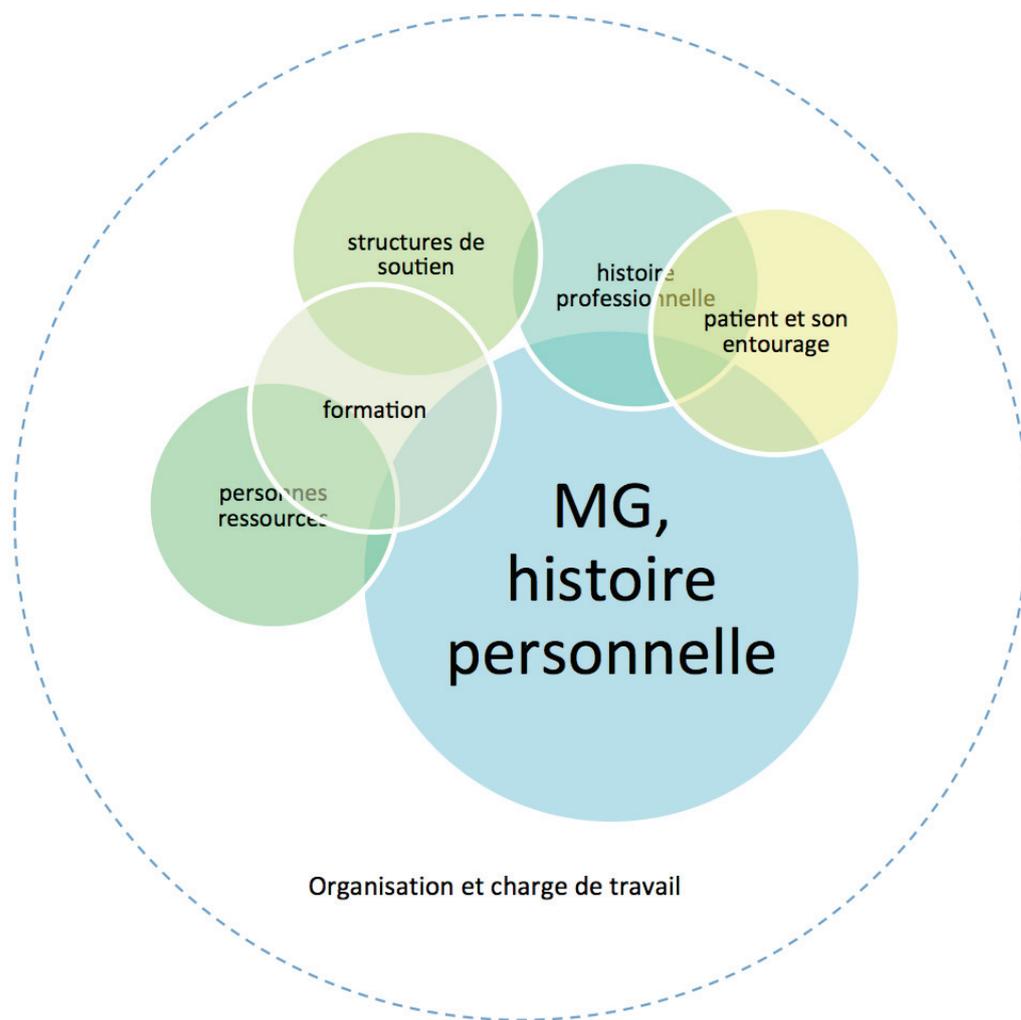
Faire partie d'un groupe de pairs ou d'un groupe Balint apparaît utile pour évacuer la charge émotionnelle et rediscuter de situations difficiles en cours de prise en charge ou a posteriori. Enfin être associé à un autre médecin généraliste en cabinet de groupe a plusieurs fois été cité comme un soutien.

Les progrès de la médecine et des traitements ont également été cités comme une aide par un des médecins via l'amélioration de l'espérance de vie, laissant ainsi plus de temps au médecin et au patient pour accepter la maladie et la mort et les intégrer dans leur histoire.

Ces résultats laissent penser que l'histoire personnelle, privée comme professionnelle, du médecin conditionne son vécu et son ressenti des SP en ville. Les ressources externes, comme les structures

ou les personnes de soutien, interviennent principalement pour raisons techniques et pour lutter contre l'isolement.

A partir de ces résultats, nous avons établi un guide pratique à l'usage des médecins généralistes des Alpes-Maritimes, en vue de leur fournir une ressource simple et pratique d'utilisation pour les aider dans leur pratique quotidienne des soins palliatifs au domicile. Ce guide est présenté en annexe 5.



Discussion

1/ Le résultat principal du travail :

Cette étude a permis de mettre en évidence les ressources externes mobilisées par les MG des Alpes-Maritimes pour s'aider lors de la prise en charge à domicile de patient en SP. Elle a permis également de relever des ressources internes, propres à chaque médecin.

Ce travail n'aboutit pas à une liste exhaustive des ressources existantes, mais à une énumération des ressources réellement utilisées par les médecins inclus. Ces ressources sont principalement les structures dédiées à la prise en charge des patients à domicile et aux soins palliatifs, les autres professionnels de santé, l'entourage du patient et le patient lui-même, les valeurs soignantes, l'entourage du médecin.

2/ Comparaison des résultats à la littérature :

Les ressources trouvées par les médecins généralistes pour contourner les freins sélectionnés pour notre étude étaient pour la plupart prévisibles et comparables aux données de la littérature (17, 18, 19, 20, 21 et 22), notamment le recours aux structures de soutien telles que l'HAD, l'EMSP et les réseaux de santé en SP. Cependant une grande disparité d'utilisation de ces structures était retrouvée, certains médecins y avaient recours d'office afin de limiter l'apparition de difficultés lors de la prise en charge et d'autres en cas de difficultés voir d'échec sur un des versants de la prise en charge (souvent pour un support logistique, notamment besoin de mise en place de traitements à la seringue auto pousseuse, ou de conseils pour la prescription de thérapeutiques inhabituelles).

De même la connaissance des ressources fournies par ces structures n'était pas la même chez tous les médecins interrogés. Cette méconnaissance des structures d'aide existantes et de leurs fonctions apparait dans plusieurs thèses qualitatives portant notamment sur l'utilisation de l'HAD par des médecins des Alpes-Maritimes (21, 31) et dans le reste de la France (32, 33, 34).

Certains médecins de notre étude ont qualifié l'HAD de *chronophage*. Cette lourdeur administrative de l'HAD et les difficultés à la mettre en place se retrouvent dans la littérature (23, 31, 32, 34) et il a

été proposé d'alléger cette charge administrative ou de proposer une formation au fonctionnement de l'HAD pour les médecins généralistes.

Enfin un médecin précisait que l'HAD permettait aux patients et à leur entourage de bénéficier d'un service d'appel 24h/24 en cas de problème, ce qui est rassurant et permet certainement de limiter les envois aux Service d'Accueil des Urgences (24, 35), contrairement aux autres structures qui n'en bénéficient pas, même si leur intérêt a été évoqué dans d'autres thèses (34).

Seuls deux médecins parmi ceux ayant allégué avoir recours aux réseaux de santé ont précisé qu'ils avaient reçu un financement pour la participation à la réunion initiale de mise en place, les deux ayant rapporté avoir été *surpris*. En effet lors de l'intégration d'un patient dans un réseau de santé en SP, sa prise en charge débute par une réunion de coordination à laquelle sont conviés les intervenants médicaux et paramédicaux ainsi que l'entourage et le patient, pour évaluer ses besoins bio-psycho-sociaux et les objectifs de la prise en charge, afin d'aboutir à une proposition de plan d'aide sociale, logistique, médicale et psychologique. Cette réunion initiale est indemnisée (36, 37). Il semble donc exister une méconnaissance de cet atout des réseaux de santé en SP, qui permettrait peut-être une meilleure adhésion des médecins à la réunion initiale et qui les inciterait peut-être à avoir recours à cette structure.

Un constat également : les médecins parlaient beaucoup de l'HAD, beaucoup moins des réseaux de santé en SP. D'autres études rapportent d'ailleurs l'HAD comme soutien privilégié des médecins généralistes dans le cadre de la prise en charge de la fin de vie à domicile (20, 25) et la satisfaction du médecin généraliste face aux compétences de l'équipe soignante de l'HAD (38). De même aucun médecin n'a abordé les associations de soutien telles que APSP –PACA (Association Pour les Soins Palliatifs en PACA) ou ASP-Provence (Association pour le développement des Soins Palliatifs), ni les SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) pourtant évoquées par d'autres médecins généralistes dans d'autres thèses (21) et officiels et répertoriés (35, 36).

Le service de l'Archet, l'Unité de Soins Palliatifs a également été mentionné par 3 médecins avec des retours positifs des familles et des patients, ainsi que de bons contacts avec ce service. Un médecin a même rapporté avoir été invité à une réunion de concertation pluridisciplinaire se tenant dans le service pour discuter d'un de ses patients avec l'équipe, ce qui répond au mécontentement de certains médecins de notre étude qui ont évoqué leur absence aux RCP de l'hôpital de façon négative (« *scandaleux* »). Cependant les médecins ayant parlé de ce service ont également souligné le peu de places qu'il offre et les difficultés pour y faire admettre des patients, en effet en 2013, 24 lits se répartissent entre deux USP dans les Alpes-Maritimes, un à l'hôpital de la Fontonne à Antibes et un à l'hôpital de l'Archet à Nice.

L'isolement du médecin généraliste est un problème souvent rapporté que ce soit à propos des soins palliatifs ou du reste de l'activité de médecine libérale, pour la pratique comme pour la FMC (39). Cet isolement est même cité comme facteur limitant le choix de cette spécialité après le concours national classant (40) et comme frein à l'installation en milieu rural où l'isolement est d'autant plus marqué (41).

Enfin ce statut de médecin traitant, médecin de famille, prend une importance particulière sur cette prise en charge du fait de l'incertitude. En effet des études ont montré que si on interrogeait les patients deux fois à un mois d'intervalle 50% des patients changeaient d'avis quant à leur choix pour le lieu de décès et 40% pour ce qui était du lieu de la prise en charge (3) notamment selon l'évolution du pronostic de leur maladie. Ainsi le médecin se doit d'être présent, à l'écoute et attentif aux désirs du patient et le réinterroger souvent sur ses attentes et volontés. Cette surveillance constante nécessite une proximité et une connaissance du terrain, deux caractéristiques du médecin traitant. Le processus du choix du lieu de fin de vie est plus important que la décision finale, la qualité de ce choix dépendant d'un respect des valeurs du patient ainsi que de sa bonne information et de sa participation au choix (3) : c'est la notion de décision médicale partagée, où le médecin et le patient

forment une équipe dans une relation de confiance et de respect mutuel et partagé (42, 43, 44, 45, 46).

Dans nos entretiens les médecins exprimaient fréquemment le désir d'une cotation spécifique pour les consultations en lien avec les SP, ce qui se retrouve dans d'autres thèses (47) et qui existe déjà par ailleurs pour les infirmières et les kinésithérapeutes (21, 48, 49). Même modeste, une cotation spécifique pourrait permettre une certaine reconnaissance qui valoriserait le travail du médecin, limitant son sentiment de frustration.

La SISA (Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires) n'a été citée que par un des médecins de notre étude. Sa mise en place relève d'une démarche administrative afin de créer une association de plusieurs professionnels médicaux et paramédicaux afin de permettre une prise en charge pluri professionnelle d'un groupe de patients (50, 51 et 52). Elle permet également l'obtention de subventions, selon le nombre de patients inclus, qui seront réparties entre les différents professionnels de la SISA. Cette ressource semble peu utilisée, soit par méconnaissance soit du fait de difficultés à la mettre en œuvre.

Lorsque venait le sujet de la formation, peu de médecins parlaient de leur formation initiale théorique, sauf un pour préciser qu'elle n'avait pas été formatrice pour les consultations d'annonce. Ce manque de formation, initiale comme continue, apparaît dans d'autres thèses (26, 27, 28, 47, 53 et 54) avec des chiffres alarmants : 71% des médecins interrogés ressentiraient un manque de formation et d'information en lien avec le SP (19). Plusieurs ont cependant décrit leur internat (ou pour les plus anciennement installés leur poste de FFI ou résidanat) comme formateur lorsqu'ils étaient passés dans des services comme le service d'accueil des urgences, la réanimation ou la cancérologie. Nous pouvons alors supposer que l'internat, devenu obligatoire pour les internes en médecine générale en 2004, est un bon outil de formation. Cependant la formation, initiale comme continue, reste trop souvent théorique et difficilement adaptable à la pratique de ville, puisqu'elle est souvent réalisée dans une optique hospitalière, par des médecins hospitaliers ou des structures

(55). Peu de médecins alléguaient avoir passé des DIU/DU les aidant dans leur pratique des SP : un DIU en ligne de cancérologie médicale, deux de prise en charge de la douleur, un d'hypnose, un de prise en charge de l'autisme et un de prise en charge des patients VIH. Un seul a parlé du DIU de soins palliatifs existant à la faculté de médecine de Nice, mais ne l'avait pas passé car les horaires sont peu adaptés aux horaires d'un MG installé en cabinet de ville. Ce manque d'adhésion au DIU de SP se retrouve au niveau national : 2,6% des médecins généralistes libéraux en ont bénéficié entre 2005 et 2009 (1). Ce qui revenait le plus souvent était la formation de terrain, *sur le tas*, par acquis d'expérience et échanges avec d'autres professionnels médicaux et paramédicaux intervenant dans la prise en charge des patients, avec cependant le bémol que le SP en ville est rare d'où une limitation de cette formation par acquis d'expérience.

La formation par partage d'expérience (via les personnes de structures ou les personnes ressources, ou encore via les groupes de pairs) est un moyen de formation important décrit par plusieurs médecins de notre étude, retrouvé dans d'autres études (19) et qui est naturellement mis en place à l'hôpital avec les staffs de service et les visites. Il est important de permettre en ville le développement de ce mode de formation médicale continue, plus attractif, plus pratique et moins théorique et scolaire (56). Ce développement pourrait être encouragé par exemple par la création d'une rémunération octroyée aux médecins lorsqu'ils mettent en place et/ou participent à un groupe de pairs constitués de médecins libéraux et de paramédicaux libéraux en dehors de structures. Ceci a d'ailleurs été évoqué par un des médecins de notre étude.

Dans notre étude nous avons constaté une différence importante d'interprétation de la loi, certains médecins l'ayant qualifiée de soutien pour la pratique des SP, qui correspond à la littérature (47). D'autres au contraire la considèrent comme un frein. Ces différences d'interprétation de la loi tiennent peut-être à un défaut de connaissance comme décrit dans le rapport Sicard (8).

On constate que les difficultés retrouvées dans la littérature et dans notre thèse, notamment sur la formation des MG et leur rémunération sont les mêmes que celles soulevées en 1999 dans le rapport

207 (98-99) des Affaires sociales (57). Les freins et difficultés des médecins sont donc bien connus, tant par les médecins eux-mêmes que par les politiques, mais les solutions semblent arriver progressivement.

3/ pour aller plus loin :

3.1 Décision médicale partagée :

La notion de décision médicale partagée (58) est officialisée en France dans la loi du 4 mars 2002 et inclue au code de déontologie médicale (articles 35, 36, 37). Ce concept a été développé à partir des recherches sociologiques des docteurs Emanuel et Emanuel qui ont décrit des modèles de relation médecin-malade. La définition la plus communément admise est celle de Charles (59), qui décrit 4 caractéristiques nécessaires :

- patient et médecin doivent être impliqués dans la prise de décision.
- médecin et patient échangent des informations. Le médecin fournit les données de la science et l'évolution naturelle de la maladie. Le patient explique l'histoire de la maladie, son vécu, ses croyances et ses connaissances.
- médecin et patient délibèrent, c'est-à-dire que chacun exprime sa préférence sur un pied d'égalité.
- prise de la décision en concertation.

Ce concept est intimement lié à celui de l'Evidence Based Medicine (69), décrit par Sackett. En effet afin de prendre sa décision, le patient doit être en possession des éléments médicaux les plus pertinents et objectifs possible (59, 61). Le médecin doit donc lui fournir les éléments issus des études pertinentes et des dernières données de la science. Un des principes de l'EBM est l'application des résultats de la recherche dans la pratique, en intégrant les données de l'expertise clinique du médecin et les valeurs du patient, aboutissant alors à la décision médicale partagée.

Bien que certains médecins de notre étude restent sur un positionnement paternaliste, *ce n'est pas lui* (NB le patient) *qui décide, c'est moi* E11, d'autres au contraire partagent la décision médicale avec le patient et l'entourage, permettant ainsi de rompre l'isolement devant une décision difficile mais aussi de favoriser une relation médecin-malade-famille de qualité ce qui ajoute une valorisation professionnelle aidant à l'acceptation d'une mission difficile, le partage de la charge émotionnelle *on est face à face et on continue ensemble* E13. Le fait de partager les décisions avec la famille permet également de lutter contre l'angoisse du procès et les reproches éventuels de la famille, permettant un confort psychologique pour le médecin en diminuant sa charge émotionnelle et son angoisse. Ce mode de fonctionnement s'appuie sur la théorie de la délibération partagée : transmission des connaissances aux usagers, découverte des préférences du patient, délibération entre les deux parties (42). Elle nécessite une adaptation de la part du médecin ainsi qu'une réelle volonté du patient/de l'entourage à participer, avec échange d'informations claires et loyales pour permettre une décision libre et éclairée selon le modèle de l'accord mutuel librement consenti (47, 48). Associée à la communication médecin-malade elle améliore l'adhésion au traitement ainsi que la satisfaction du patient et du médecin (43, 62). La participation des patients permet un transfert de responsabilité et de travail médical vers le patient et son entourage, avec une diminution du sentiment de culpabilité du médecin (47). Mais « Tout en disposant de l'information, certains patients peuvent choisir d'exprimer leur autonomie en autorisant le médecin à prendre toutes les décisions, et donc décider de ne pas décider » (63, 64) au médecin donc de trouver un équilibre entre « neutralité bienveillante » et « injonction à participer » et de s'adapter au patient et à la famille à qui il s'adresse (43, 44). Dans un contexte de SP, cette décision partagée est parfois difficile à inclure, notamment lorsque l'alternative à un traitement est une mort plus ou moins imminente (65).

Ceci rejoint le concept de médecine centrée sur le patient, décrit entre autres par Balint (66) et fondamental à la pratique de la médecine générale (67). Savoir aborder son patient dans sa globalité socio-culturelle et ethnique et comprendre les freins et impasses psychologiques qui entravent sa

prise en charge est indispensable, parfois un désaccord sur une conduite à tenir tient à une représentation erronée du patient ou du médecin qu'il faut savoir identifier et modifier pour avancer (68). Ici toute l'importance du statut de médecin traitant est mise en avant, avec toutes les connaissances du patient et de sa famille, leurs désirs et leur mode de fonctionnement. L'hypothèse d'un relais complet de la prise en charge vers un médecin spécialisé en SP, évoqué (19), ferait ainsi perdre ce bénéfice alors qu'une coopération entre les deux ajouterait à la connaissance médicale la connaissance du terrain et de la psychologie du patient et de son entourage.

3.2 Valeurs soignantes :

Bien que les ressources soient faibles et que des freins persistent, une majorité des médecins de nos entretiens continuaient à pratiquer des SP pour leurs patients, faisant passer leur contrat moral, leur engagement, auprès du patient avant leur propre confort de pratique quotidienne.

Ainsi leurs valeurs soignantes leur donnait à la fois une obligation morale à être présent : *Il y a quelqu'un que vous avez connu il avait par exemple 60 ans, à 80 ans il va mourir, et vous l'avez vu tout le temps, vous connaissez sa famille etc., ses enfants, ses petits-enfants, qu'est-ce que vous pouvez faire d'autre que d'être là ?* E12 mais aussi un moteur à la pratique des SP leur permettant de relativiser les difficultés rencontrées et de les compenser par une valorisation morale importante *C'est des gens que j'ai soignés et qui m'ont fait vivre pendant 30 ans on peut bien leur accorder un peu de temps en fin de vie* E8 ; *C'est le côté humaniste de notre métier, c'est le beau côté de notre métier* E16.

Cette relation médecin-malade, qui fait appel à une des grandes compétences requise pour la pratique de la médecine générale (67), fait partie des ressources internes aux médecins, par opposition à ses ressources externes exposées plus hauts. Elle implique une confiance et un

engagement moral, évoqué dans notre étude : *J'ai un engagement avec quelqu'un, un espèce de contrat qu'on a fait avec les gens mais c'est pas un contrat conscient* E12.

3.3 Le syndrome d'épuisement professionnel :

Le syndrome d'épuisement professionnel est un syndrome psychologique, en réponse à des facteurs de stress au travail et qui se définit selon trois dimensions :

-épuisement émotionnel (fatigue psychologique intense et perte d'empathie)

-dépersonnalisation (attitude impersonnelle voir négative envers les patients)

-accomplissement personnel diminué (apparition d'un sentiment d'échec).

Certains médecins de notre étude ont avancé le fait que la prise en charge en SP à domicile était chronophage et s'ajoutait à de nombreux autres aspects de la médecine générale telle que la charge administrative croissante accompagnée d'un sentiment de dévalorisation de la médecine. Cette notion d'augmentation de la charge de travail des médecins généralistes peut s'expliquer en partie par la démographie médicale (69, 70). Cette augmentation de la charge de travail conduit certainement des médecins généralistes à une souffrance psychologique, parfois jusqu'au syndrome d'épuisement professionnel (ou burn-out). Ce syndrome, présent de manière complète chez 1% des médecins de PACA (71) est un frein à la pratique des SP par les MG (18) en conduisant entre autre à un désinvestissement de l'activité professionnelle, à un sentiment d'échec et d'incompétence et en forçant les médecins à avoir recours à des mécanismes d'adaptation pour se protéger. Parmi ces mécanismes, devant une trop grande souffrance à voir son patient mourir, alors que le médecin le porte depuis toujours dans une optique de vie, on peut comprendre le désinvestissement de certains médecins comme retrouvé dans la littérature et dans notre étude (17, 18, 19, 20, 21). De plus si le syndrome d'épuisement professionnel n'est présent que chez 1% des médecins de la région PACA, une autre étude de 2007 portant sur les MG de la région PACA conclut à un score d'épuisement émotionnel plus élevé chez les MG confrontés régulièrement à la fin de vie en rapport aux exigences

émotionnelles, conflits sur les valeurs éthiques et surtout à des facteurs de charge de travail, contrainte de temps et conflit de rôle (72). La relation qui s'établit entre le médecin et son patient est en elle-même un facteur exposant à ce syndrome (73). Plusieurs facteurs favorisant l'entrée dans ce syndrome ont été retrouvés dans la littérature (74) et certains sont propres à chaque individu comme les motivations inconscientes du choix de la profession, les capacités d'adaptation aux difficultés de travail et l'excès d'idéalisation de la profession. L'existence de ces facteurs individuels peut expliquer les différences de ressenti retrouvées dans notre étude avec pour un même secteur géographique (et donc théoriquement les mêmes outils à disposition) des médecins ayant allégué être seuls et peu aidés, alors que d'autres se disaient bien entourés et soutenus.

3.4 L'auto-efficacité :

Parmi les ressources internes du médecin, on peut évoquer le sentiment d'auto-efficacité du médecin. Ainsi, avec un même mode d'exercice et des mêmes ressources à disposition, certains médecins pratiquaient des SP avec une croyance en leurs capacités importante et d'autres étaient plus hésitants. L'auto-efficacité (75), concept développé par Bandura, est la croyance que possède une personne en sa capacité à réaliser ou non une tâche, ce sentiment est à la base de la motivation pour réaliser une action. Ce sentiment repose sur 4 axes :

-l'état émotionnel de la personne (ici intervient entre autre le caractère et l'histoire personnelle du médecin),

-la persuasion par autrui (que les médecins de notre étude ont bien souligné : la reconnaissance par les familles et les patients, la gratitude et les remerciements, les confortent dans leur faculté à réaliser une prise en charge en SP à domicile et inversement un procès, une plainte auprès du conseil de l'ordre vécu personnellement ou par un confrère les freinent dans cette pratique),

-la maîtrise personnelle (lors de l'acquisition de connaissance de terrain ou de formation, d'une prise en charge qui remplit les critères de réussite du médecin)

-enfin l'apprentissage social, c'est-à-dire l'observation d'autres personnes dont les caractéristiques sont proches des nôtres. On constate encore une fois l'inadaptation de certaines formations qui nous sont faites par des hospitaliers ou des médecins de structures, ne donnant pas le sentiment que les médecins généralistes peuvent réaliser du SP à domicile, ou en tous cas de façon moins marquée que si cette formation nous était apportée par un médecin généraliste ayant les mêmes conditions d'exercice que nous.

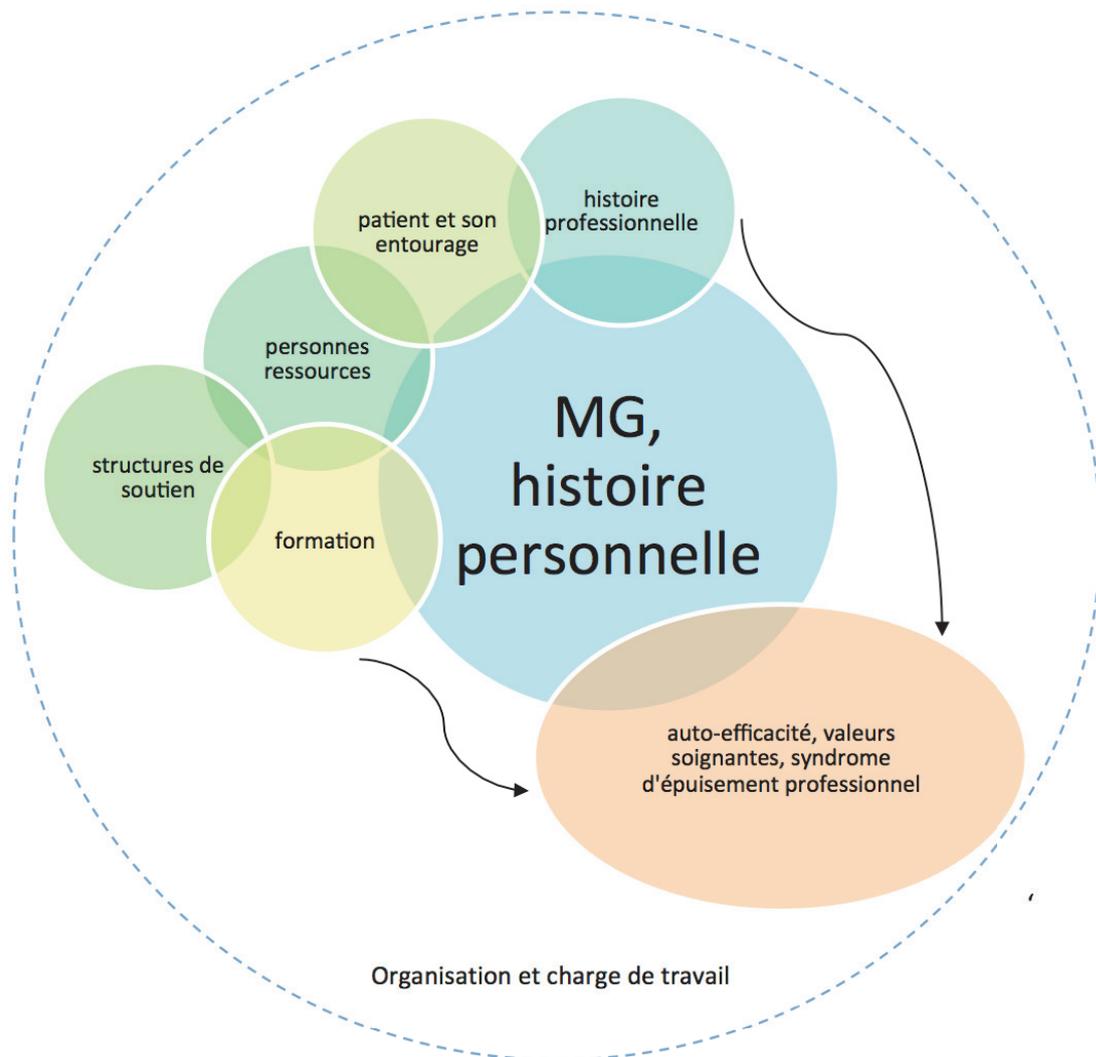
De ces ressources internes naissent des croyances, positives ou négatives en lien avec les SP, leur pratique à domicile et la capacité du médecin généraliste à les pratiquer. Ces croyances peuvent être un frein ou un moteur selon leur contenu et leur puissance. Elles se développent comme les ressources internes au cours de la vie professionnelle et personnelle du médecin, de ses études, de sa formation initiale et continue.

On peut y rapporter la notion d'hospitalisation liée à la perte de confiance du patient, ou plutôt à la croyance en la perte de confiance du patient. Des médecins de notre étude nous ont rapporté hospitaliser leur patient lorsqu'ils sentaient que la confiance n'était plus là, afin d'éviter les conflits à posteriori.

3.5 La théorie de l'engagement :

La théorie de l'engagement est un phénomène de psychologie sociale, décrit par Kiesler dans les années 60-70 (76), elle désigne l'ensemble des conséquences d'un acte sur le comportement et les attitudes. Il est décrit que plus une personne se voit libre de faire ou ne pas faire, plus elle fera. On peut ainsi penser que l'obligation implicite posée par la loi de pratiquer les SP pour les MG peut avoir entraîné un refus inconscient, lié à une sensation de perte de leur liberté et qu'ainsi les médecins se

sentant contraints s'impliquent moins. Le fait de devoir faire quelque chose ajoutant en plus la sensation de devoir le faire de façon optimale pour ne pas subir de critiques.



4/ Limites de l'étude :

4.1 La population :

Le choix d'interroger les médecins des Alpes-Maritimes tient au fait que je souhaite exercer dans cette région après l'internat. J'ai choisi d'interroger des médecins de zones urbaines et rurales afin de relever d'éventuelles ressources spécifiques à ces deux modes d'exercice.

Mon échantillon ne contient que peu de jeunes médecins avec une forte proportion de médecins proches de la retraite et une majorité d'hommes. Cela correspond toutefois à la démographie des Alpes-Maritimes où les médecins de moins de 40 ans représentent 10,2% des médecins et les plus de 60 ans 29,4% en 2013 (17, 18). Dans les Alpes-Maritimes, en 2014, la moyenne d'âge des médecins généralistes est de 53 ans avec un rapport homme/femme de 1,4/1, soit 70% d'hommes (69, 70).

4.2 Le guide d'entretien

Les questions se sont voulues les plus ouvertes possible afin de mener un entretien non directif, à partir d'un guide d'entretien modulable et adaptable à l'interviewé grâce à des questions de relance afin de recentrer la discussion lorsque l'interviewé s'écartait du thème. Les modifications du guide selon les deux premiers entretiens visaient à le rendre plus clair, les questions de relance ajoutées au fil des entretiens visaient à ne pas perdre d'idées nouvelles dans les entretiens suivants. Cette méthode présente l'inconvénient de parfois casser la dynamique de l'entretien et d'orienter le discours du médecin via les questions de relance.

4.3 Les biais :

Un premier biais retrouvé est un biais de sélection, puisque dès le recrutement par téléphone le thème de la thèse est énoncé on peut penser que les médecins ayant accepté de participer à l'étude étaient ceux pratiquant du SP.

Un second biais est celui de désirabilité sociale, le sujet de la thèse étant clairement énoncé, on peut penser que certains médecins n'ont pas osé avouer un désintérêt voir un désinvestissement des SP. Cependant plusieurs médecins ont confié ne pas être attiré par le SP, deux ayant même dit se décharger au maximum de ce type de prise en charge, ce qui peut laisser penser que les médecins parlaient assez librement.

Le guide d'entretien, même s'il se veut ouvert et le moins directif possible, oriente tout de même le discours et peut lui aussi introduire un biais de subjectivité.

Un biais d'analyse : le codage des verbatim et leur analyse ayant été effectués par l'auteur seul, qui plus est un auteur non habitué des études qualitatives, il existe donc une subjectivité bien que le codage ait été relu et validé par deux autres personnes.

Les résultats ne sont pas extrapolables à l'ensemble des médecins des Alpes-Maritimes, cependant cette étude répondant à une démarche exploratoire, le faible nombre de médecins inclus et l'absence d'extrapolation possible étaient attendus.

4.4 Cohérence interne et externe

Le faible nombre de médecins inclus dans l'étude, soit 21, est discutable au vu du nombre de médecins inclus dans les études qualitatives, notamment celles présentes dans ma bibliographie (17, 18, 19, 20, 21, 25 et 31), de plus nos entretiens ont été conduits jusqu'à saturation des données ce qui limite cet impact et permet une validité externe acceptable.

La cohérence interne semble bonne, en effet les réponses trouvées correspondent au référentiel de base, c'est-à-dire aux études sur lesquelles la question principale de cette thèse s'appuie et les idées nouvelles sont corrélables avec des théories reconnues dans la littérature scientifique.

Si nous refaisons ce travail, nous ferions plus approfondir les entretiens, avec notamment une question de relance à propos de la définition de la douleur, abordée plusieurs fois par les MG mais jamais définie spontanément, ainsi qu'une sur les sentiments que les SP leur font ressentir.

4.5 Points forts de l'étude :

L'inclusion de médecins venant de zones urbaines et de zones rurales, à l'Est comme à l'Ouest de Nice a permis de couvrir une grande partie du département et de relever les éventuelles ressources propres à chaque zones, les différences de types d'activités des médecins inclus ainsi que leur démographie qui correspond à celle du département. La diversité des caractéristiques sociodémographiques des répondants qui a permis une richesse des résultats obtenus.

5/ Propositions :

Améliorer l'information des médecins sur les ressources à leur disposition.

Améliorer la formation médicale initiale et continue portant sur les soins palliatifs et leur prise en charge.

Proposer des formations continues sur les cotations et l'utilisation des lecteurs de cartes vitales portatifs.

Revaloriser la prise en charge des patients en SP par les MG avec une cotation spécifique SP comme celle existante pour les IDE et kinésithérapeutes, ainsi qu'une cotation favorisant le travail en équipe (exemple une cotation réunion de concertation pluridisciplinaire en ville).

Conclusion

Si les difficultés inhérentes à la pratique des SP en ambulatoire sont bien décrites, peu d'études mettent en valeur les ressources effectivement utilisées par les médecins généralistes de terrain.

Notre travail met en évidence ces ressources, qui sont principalement : les structures, les personnes ressources (médicales, paramédicales, proches du médecin et entourage du patient), les modes de rémunération, la formation médicale initiale et continue et la loi.

L'intérêt de ce travail consiste en son caractère basé sur le terrain et en la réalisation d'un guide pratique à partir des ressources réellement utilisées par les MG des Alpes-Maritimes.

Les ressources citées par les médecins de notre enquête sont comparables en partie à celles abordées dans d'autres études ainsi que celles fournies par le site référent des Alpes-Maritimes (APSP-PACA). Cependant les médecins de notre étude n'ont pas énuméré toutes les ressources existant dans la littérature et proposées par le site APSP-PACA (notamment les associations de patients), ceci pouvant être lié à des préférences et habitudes de pratiques individuelles.

Nous avons aussi relevé lors de nos entretiens des divergences d'opinions et des différences d'utilisation des ressources citées, qui tiennent certainement à la fois au caractère propre de chaque médecin et à leurs connaissances de ces ressources.

Nous avons surtout été surpris des différences de ressentis et de croyances des médecins de notre étude. En effet, pour un même secteur d'exercice et donc des mêmes ressources à disposition, des médecins de la même génération affirmaient être très entourés et très aidés, que de nombreux progrès avaient été faits sur les aides et la communication avec l'hôpital alors qu'au contraire d'autres affirmaient être seuls, sans aide et que les contacts avec l'hôpital étaient toujours très insatisfaisants.

La question à se poser n'est donc peut-être pas « quelles sont les ressources existantes ? » mais « pourquoi les médecins n'ont-ils pas les mêmes vécu et ressenti des SP à partir de ces mêmes ressources ? ».

Pour tenter d'expliquer au moins en partie ces différences de ressenti nous avons supposé que l'auto-efficacité ainsi que les croyances des médecins généralistes à propos du SP et des aides existantes pouvaient entrer en jeu. Le médecin se construit, au cours de ses études et de sa pratique, un système de croyances. Parmi ces croyances certaines aboutissent à une peur : peur du procès, peur de ne pas savoir faire, peur de l'isolement, peur de mécontenter les patients et leur entourage. Nous avons supposé que ces différences de vécu des MG vis à vis des SP peuvent être en partie expliquées par des disparités individuelles de sensibilité au syndrome d'épuisement professionnel soignant.

Les instances de santé demandent une amélioration des SP à domicile, ainsi qu'un travail d'équipe aux professionnels de santé libéraux. Pour ce faire ils développent des réseaux de santé et des équipes mobiles, mais une amélioration de l'information sur ces ressources et leur mode de fonctionnement semble nécessaire. La valorisation de la prise en charge par les médecins généralistes de ce type de patient apparaît comme un besoin, un sentiment de frustration à ce propos ayant été plusieurs fois exprimé.

L'evidence based medicine, sur laquelle la pratique de la médecine doit se baser, est constituée d'un subtil mélange entre données de la science, expérience du médecin, désirs du patient et contexte de la prise en charge, ce qui introduit plusieurs facteurs de variation du ressenti et explique que chaque prise en charge étant particulière, chacune sera une épreuve marquante pour le médecin.

Dans le but d'améliorer cette pratique, nous avons rédigé un guide pratique, concis et simple, visant à permettre aux médecins généralistes des Alpes-Maritimes d'améliorer leur confort lors de la prise en charge de patients en SP. Reste à évaluer ce guide pratique, ce qui pourrait être l'objet d'une seconde thèse.

ANNEXES

Annexe 1

Guide d'entretien initial

"bonjour, donc comme je vous l'ai dit par téléphone, je réalise une thèse sur le soin palliatif et la fin de vie gérés à domicile par les médecins généralistes, lors du tour de la littérature que j'ai réalisé avant de commencer ma thèse j'ai lu beaucoup de choses plutôt négatives laissant penser que du fait de nombreuses difficultés les médecins généralistes se désinvestissaient de la prise en charge de ces patients, or il me semble que ce n'est pas le cas, le but de ma thèse est donc de lister les méthodes trouvées par les médecins généralistes pour réussir à gérer ces patients et les difficultés inhérentes à ce type de prise en charge."

1/ Lors de la prise en charge de votre premier patient en soins palliatifs, quelle a été la principale difficulté que vous avez rencontrée ?

2/ Et votre dernier patient en soins palliatifs ? En quoi la prise en charge a-t-elle été différente ?

3/ D'autres difficultés ? (ici interviennent les questions de relance si besoin)

4/ On a abordé à peu près tous les problèmes que j'avais en tête, avez-vous quelque chose à ajouter ? Un frein ou une ressource que nous n'aurions pas encore abordé ? Une remarque ou une suggestion ?

Annexe 2

Guide d'entretien revu

"bonjour, donc comme je vous l'ai dit par téléphone, je réalise une thèse sur le soin palliatif et la fin de vie gérés à domicile par les médecins généralistes, lors du tour de la littérature que j'ai réalisé avant de commencer ma thèse j'ai lu beaucoup de choses plutôt négatives laissant penser que du fait de nombreuses difficultés les médecins généralistes se désinvestissaient de la prise en charge de ces patients, or il me semble que ce n'est pas le cas, le but de ma thèse est donc de lister les méthodes trouvées par les médecins généralistes pour réussir à gérer ces patients et les difficultés inhérentes à ce type de prise en charge."

1/ Quels sont les principaux problèmes que vous rencontriez pour la prise en charge des patients en soins palliatifs au début de votre installation ?

2/ Et aujourd'hui cela vous semble-t-il plus simple ? Quelles solutions avez-vous trouvées ?

3/ D'autres difficultés ? (ici interviennent les questions de relance si besoin)

4/ On a abordé à peu près tous les problèmes que j'avais en tête, avez-vous quelque chose à ajouter ? Un frein ou une ressource que nous n'aurions pas encore abordé ? Une remarque ou une suggestion ?

Annexe 3

Questions de relance

Autres problèmes à soulever : « dans la littérature j'avais aussi trouvé ... »

Formation

Financement

Temps et charge de travail

Relations avec les paramédicaux libéraux

Prise en charge des symptômes (douleurs et autres)

Lit d'aval

Relation avec l'entourage du patient

Travail en réseaux de libéraux

Structures de soutien

Annexe 4

Questions de caractérisation de l'échantillon

-sexe

-année d'installation

-mode d'exercice

-formation initiale

-secteur

Annexe 5

Guide pratique

à l'usage des médecins généralistes du 06

pour s'aider dans la pratique des soins palliatifs

1. Les structures :

L'HAD :

-Cannes : 04 92 18 67 06 ou fax : 04 93 69 75 97 (secteur : Cannes, Cannet, Mandelieu, Mougins, Vallauris, Golfe-Juan)

-Grasse : 04 93 09 55 56 ou fax : 04 93 69 55 57 (secteur : Grasse et communes dans un rayon de 20km)

-Nice : 04 97 25 77 77 (24h/24) ou fax : 04 97 25 77 74 (secteur : Nice et région)

-UNISAD-HAD Tzanck : 04 92 27 55 43 ou fax : 04 92 27 55 45 (secteur : littoral entre Cannes et Nice + moyen pays)

Le SIAD Tzanck : 04 92 27 39 15 ou fax : 04 92 27 39 24 (secteur : tout le 06)

Les EMSP :

-Antibes (couvrant Antibes, Cannes, Grasse) : 04 97 24 82 98 ou fax : 04 97 24 82 66

-Nice : 04 92 03 55 18 ou fax : 04 92 03 59 02

Les réseaux de santé en soins palliatifs :

-TERDASP (numéro commun avec EMPS Antibes) : 04 97 24 82 98 ou fax : 04 97 24 82 66

-C3S (regroupant les réseaux de santé en soins palliatifs : RESOP 06, en gériatrie : chronos, maladie d'Alzheimer) : 04 92 00 02 03

2. Les moyens de financement :

SISA (voir : <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/modele-de-statuts-de-societes-interprofessionnelles-de-soins-ambulatoires-1197>)

Cotations utiles en soins palliatifs :

-urgence le jour, quitter en urgence le cabinet : V+MU (45,60euros)

-détresse hors du cabinet le jour : YYYY010+ID (51,50 euros) ou faisant quitter le cabinet en urgence : YYYY010+MU (70,60 euros)

-nuit (de 20h à 24h et de 6h à 8h) : C+N (58,00 euros) ou nuit (de 0h à 6h) : C+MM (63,50 euros)

-test d'évaluation d'une dépression : ALQP003 (69,12euros) pour diagnostic initial et suivi une fois par an.

Aide à la réalisation de cotations :

http://formunof.org/_public/pdf/CCAM/4CCAMdesactescourantsenMG%20fevrier2015V1re%20gion.pdf

3. Les formations :

-faculté de médecine de Nice, session « formation médicale continue » :

DIU formation des professionnels de santé à la prise en charge de la douleur

DU pratique des soins palliatifs

DU E-cancérologie (avantages : en ligne)

DU hypnose médicale et formation à la pratique de l'hypnose thérapeutique

-faculté de médecine de Marseille, session « formation médicale continue » :

DU approche multidisciplinaire de la fin de vie

DIU soins palliatifs et éthique

4. Aide à la communication avec l'Hôpital :

Annuaire du CHU : à demander à la direction de la communication-culture-documentation

(04 92 03 41 08 ou rajzman.m@chu-nice.fr)

5. Les ressources médias :

Le Vidal ou la banque Claude-Bernard en ligne pour PC/Mac ou application smartphone

(Vidal monographie 29,99 euros et Vidal recos 19,99 euros)

L'application pour aide à la cotation : Honoraires (iPhone et smartphone) 10,99 euros

Le site de l'APSP-PACA : apsp-paca.net (numéros utiles, adresses mail)

Annexe 6

Verbatim des 21 entretiens

2.1 Ressources internes :

A La formation :

1. Initiale :

E8 *Après j'ai moi aussi utilisé les protocoles qu'on avait de l'hôpital, des services de cancérologie puisque j'avais été interne, faisant fonction d'interne en cancérologie et donc on avait des protocoles de lyse.*

E11 *Oui ça dépend de son itinéraire je pense pendant les études, j'ai eu la chance d'aller en réanimation et entre autre de faire du SMUR et d'être confronté à des choix d'équipes à l'époque déjà et pas... Ça m'a guidé en tous cas quoi.*

E14 *Moi ma formation ben c'était le CAL donc oui voilà je sais gérer.*

E16 *Je suis passé dans des services de réa mais ça remonte à loin (...) quand j'ai commencé, si si si ça a été fondamental (...) mais honnêtement 30 ans après ...oui ça m'a apporté certainement, maintenant tout a tellement changé, non non ça m'a apporté des bases quand même.*

E19 *6 mois au CAL en premier choix, c'est formateur.*

E21 *Je me rappelle pas de cours d'annonce de maladie etc., bon je suis passé dans certains services qui m'ont quand même relativement aidé (...) je suis passé au CAL, je suis passé en néphrologie en tant qu'interne.*

E21 *A propos de la confrontation à la mort : Disons que les études ont été assez formatrices dans ce sens.*

2. Continue :

E1 *J'ai fait un DU de cancérologie par internet proposé par Lacassagne (...) c'était très clair c'était très pratique (...) il faisait des ordonnances types, y avait des protocoles, les molécules qu'on pouvait associer.*

E2 *Après dans les DPC là, formations professionnelles, de temps en temps tu vois passer un truc.*

E4 *J'avais fait quand même des séminaires de truc là, d'algologie.*

E9 *Moi je l'ai amélioré aussi je vous dis en faisant une spécialité hypnose (...) bon moi qui m'aide beaucoup pour certains malades en fin de vie, c'est-à-dire que parfois moi je vois les malades qui meurent en souriant moi je trouve ça bien (...) l'hypnose peut modifier la douleur, peut atténuer la douleur et surtout les concentrer sur autre chose.*

E12 *J'ai fait une formation sur la douleur avec X.*

E13 *Il y a eu une formation aussi dans le cadre de l'hôpital.*

E15 *J'ai fait un petit DU de soins palliatifs (...) c'était un complément, oui oui un complément parce que bon on sait, si on lit 2 ou 3 articles on sait ce qu'on doit faire dans ces cas-là (...) c'était un DU au départ sur la douleur essentiellement, donc l'usage de la morphine enfin des choses comme ça et donc on est parti là-dessus (...) ça m'a un petit peu aidé oui oui sur le titrage de la morphine sur des choses comme ça.*

E21 *J'ai suivi quand même des formations, des FMC, j'allais souvent sur Marseille faire cela pour avoir un autre avis en dehors du microcosme niçois.*

3. De terrain :

E1 *Je pense pour ma part si j'ai réussi à gérer ces patients avec plus de facilité si l'on peut dire, parce que ça reste quand même des patients lourds c'est pas évident c'est parce que j'ai appris à communiquer (...) donc en communiquant je sais qu'on a de meilleurs résultats.*

E2 *Ça fait des années que tu t'auto-informes en fonction de ce que les patients te disent ou de ce qui t'intéresse.*

E3 *A propos des médicaments d'exception : fallait penser à avoir sa petite fiche.*

E3 *J'ai eu une interne qui était très axée sur la douleur.*

E4 *Oui c'est ça c'est un peu la routine, l'expérience c'est ça et puis bon le fait de pouvoir discuter justement avec des professionnels mais même les infirmières.*

E7 *A propos de l'utilisation du Midazolam : bien sûr moi j'ai l'habitude forcément puisque je suis dans un service de médecine donc j'y vais tous les jours donc malheureusement on a l'habitude de s'en servir.*

E7 *En parlant de l'absence de Midazolam en ville : Après des fois on arrive à gérer autrement quoi avec des Clorazépate Dipotassique en IM quoi on peut trouver des cocktails un peu (...) on arrive quand même à gérer relativement correctement quoi.*

E8 *Et j'ai eu un aîné, le médecin que j'ai remplacé pendant 3 ans, enfin régulièrement pendant 3 ans, et qui lui m'a donné les protocoles qu'il utilisait.*

E10 *On est confronté à nos propres patients qui arrivent en fin de vie et ensuite bah on s'adapte.*

E12 *En fait c'est connaître les gens, c'est essentiel quoi et finalement, on s'aperçoit que nos connaissances médicales sont bien inférieures évidemment à plein de gens qui ne font que ça mais on compense **incroyablement** par la connaissance du terrain, c'est étonnant.*

E12 *On a accès à beaucoup d'informations par internet, quand on a un problème on se renseigne, ça va très vite.*

E20 *En parlant du soutien à l'entourage du malade lorsqu'il décède : avec le temps ça s'améliore un petit peu oui quand même.*

E21 *J'ai passé un an et demi en service d'urgence sur Cannes. (poste de chef de clinique)*

E21 *A une époque je suivais pas mal de patients qui étaient en substitution pour tout ce qui était héroïne, méthadone, buprénorphine, etc. donc j'ai eu l'occasion de me servir de ce type de thérapeutiques, donc j'ai pas tellement de blocages là-dessus.*

B. L'histoire personnelle :

E6 *Oui qui me renvoie, j'ai gardé mon père, ma mère euh son frère ... On a tout fait à la maison.*

E6 *On est seul face à un problème humain et c'est pas simple (...) mais y'a pas de solution à la solitude (...) c'est NOUS qui prenons les décisions, faut bien les prendre donc cette solitude, ce pouvoir décisionnel ultime est un petit peu lourd à porter E6.*

E6 *On ne peut pas laisser ça comme ça alors on a des idées morbides, pourvu qu'elle meurt tout ça c'est horrible*

E12 *Avant la mort était... on en parlait pas beaucoup et puis on nous disait « ho il est mort dans la nuit, il est mort en s'endormant » et tout ça c'est du pipo quoi.*

E13 *Mais alors vraiment ça c'est quelque chose qui n'a pas de dimension, humaine, extrême, ouais ça fait vachement réfléchir... Mais c'est ça la valeur de la médecine je trouve.*

E15 *Ça fait partie de mon travail et voilà et moi je pense que au contraire je pense que je suis très utile là-dedans hein et que je rends service aux personnes.*

E16 *Ça a été extrêmement dur à vivre mais c'est quelque chose qui donne la place dans notre métier.*

E17 *J'ai des patients que j'ai soignés pendant 20, 30, 35 ans et c'est des gens si vous voulez que je connais par cœur et dont je sais qu'à un moment donné il faut qu'ils partent (...) j'ai appris, j'ai vécu.*

E21 *On fait des métiers : médecin, infirmière, on voit des gens qui vont mourir, bon ça peut nous poser des problèmes personnels parce que finalement on est amenés nous aussi à vivre cela un jour pour nous, pour notre famille, nos parents etc.*

4. Les progrès médicaux :

E8 *Maintenant on tient les gens on se prépare presque à la fin de vie (...) y'a des cancers maintenant où on arrive à la fin de vie, les cancers du sein, les cancers digestifs et tout ça c'est des patients qu'on a suivis pendant de longues années on sait qu'ils sont en rémission qu'ils ne sont pas guéris et donc la fin de vie est plus acceptable quoi, on arrive au bout d'un processus on a pris le temps d'y penser.*

C. La relation médecin-malade

E12 *Je refuserais de prendre des patients qui sont en fin de vie et que je ne connais pas, je ne veux pas (...) parce que ce n'est pas mon engagement (...) j'ai un engagement avec **quelqu'un** mais je veux pas m'engager avec des gens que je ne connais pas parce que je trouve que c'est déjà très dur et puis donc oui alors c'est chronophage, c'est mal payé, alors là on va revenir, c'est stressant, on marche sur des œufs etc., mais ça on peut le faire dans un espèce de contrat qu'on a fait avec les gens mais c'est pas un contrat conscient (...) j'ai eu des cas, on m'a demandé des fins de vie, des dialysés, des machins parce qu'il y a des médecins qui prenaient leur retraite, j'ai refusé hein, je ne peux pas (...) c'est une famille et nous on s'occupe de notre famille médicale.*

Il y a quelqu'un que vous avez connu il avait par exemple 60 ans, à 80 ans il va mourir, et vous l'avez vu tout le temps, vous connaissez sa famille etc., ses enfants, ses petits-enfants, qu'est-ce que vous pouvez faire d'autre que d'être là ? E12

E13 *on est face à face et on continue ensemble.*

E15 *J'explique bien et puis c'est beaucoup plus facile en milieu rural parce qu'on est beaucoup plus proche de nos patients c'est pas comme en ville (...) on a l'habitude des patients et puis surtout les*

patients ont l'habitude de nous et ça ils savent que si ils ont besoin de nous parler c'est vraiment un contact de proximité, moi c'est ce que j'ai voulu conserver dans l'hôpital local en tous cas.

C'est des gens que j'ai soignés et qui m'ont fait vivre pendant 30 ans on peut bien leur accorder un peu de temps en fin de vie E8, c'est le côté humaniste de notre métier, c'est le beau côté de notre métier E16.

D. L'organisation du temps de travail :

E2 Et moi j'ai une secrétaire (...) j'ai un luxe ce que je vis je le vis pas très fort alors imagines un confrère qui a pas ça.

E12 C'est pas très lourd finalement, parce que le diagnostic il est déjà fait, tout est installé, une fois que c'est parti, ça ne prend pas beaucoup de temps (...) on passe, on regarde, on parle, on voit un petit peu comment est le patient, ça dure très peu de temps.

E12 Au début oui ça prend un peu de temps, parce que ben il faut parler aux infirmières ou bien faire venir l'HAD, donc là il faut monter un petit dossier pour l'HAD, après il faut faire venir TERDASP donc pareil on monte un petit dossier, donc c'est vrai ça prend du temps mais en même temps, on sait qu'on va le récupérer après ce temps-là.

E16 J'ai des créneaux, alors par exemple l'après-midi, là à partir de 14 heures jusqu'à ce soir je prends des créneaux sur des consultations très longues (...) je les programme exprès pour pas qu'ils viennent entre deux.

E19 Heureusement que c'est pas fréquent et que c'est pas sur des trop longues périodes parce que c'est vrai que c'est intense, souvent c'est des visites euh ... voilà généralement deux à trois fois par semaine.

E20 Moi j'y vais le soir, en fin de consultation donc, histoire d'avoir le temps parce que c'est pas simple à gérer (...) adapter les plages horaires.

E20 Elle habitait dans le même immeuble que moi donc c'est quand même plus facile.

E21 Il faut anticiper la prise de temps sur votre emploi du temps parce qu'il faut prévoir à l'avance qu'il risque d'y avoir ce problème là et que par conséquent il faut prévoir un laps de temps pour s'y consacrer.

E21 Enfin j'ai tout mon courrier qui est numérisé alors j'arrive très vite à retrouver pour un patient.

Etre le médecin traitant :

E2 La gestion de la famille pour nous c'est assez facile parce qu'on les fréquente depuis assez longtemps.

E8 Je vous dis bon ben ça c'est un peu ma philosophie c'est des gens que j'ai soignés et qui m'ont fait vivre pendant 30 ans on peut bien leur accorder un peu de temps en fin de vie ce n'est pas un problème voilà.

E12 Ce qu'il faut hein ce n'est pas en avoir plein en même temps (...) mais si on a bon jusqu'à 2 patients en même temps ça ne pose pas de problème, on peut y aller, même quand cela ne va pas bien, tous les jours.

E12 Il y a quelqu'un que vous avez connu il avait par exemple 60 ans, à 80 ans il va mourir, et vous l'avez vu tout le temps, vous connaissez sa famille etc., ses enfants, ses petits-enfants, qu'est-ce que vous pouvez faire d'autre que d'être là ?

E15 Quand c'est une fin de vie je crois que là on n'est pas là pour essayer de calculer son temps.

E16 Je sélectionne pour qui je le fais, je le fais quand j'ai vraiment le sentiment qu'il faut le faire et que ça va débloquent des choses et que ça va faire partir une prise en charge, donc là oui je le fais mais je ne le fais pas pour rien, je veux dire je ne veux pas le faire pour, faut que ça vaille la peine quoi.

E17 Maintenant que je connais mes patients ça va relativement très vite.

E17 *Je suis médecin traitant depuis 32 ans donc les familles je les connais toutes, je connais les liens entre certaines familles qui n'ont pas les mêmes noms et tout, ça aide (...) il est évident que quand on connaît les familles, les grosses familles qu'on soigne depuis très longtemps, quand on connaît les gens, c'est très facile de soigner les gens et c'est très facile de pouvoir travailler dans ces conditions, c'est beaucoup plus facile. Moi vous savez ce que je fais maintenant je n'aurais pas pu le faire si vous voulez il y a de cela 25 ou 30 ans.*

La délégation de tâches :

E10 *Je travaille après toujours avec les mêmes donc je travaille avec ceux que je sais que j'ai pas de souci, ça sert d'avoir un passage journalier ça permet d'avoir un super intermédiaire et de me prévenir et pouvoir justement tamponner avec les patients qui sont parfois hyper demandeurs donc savoir si oui ou non il faut venir pas venir si c'est justifié ou pas, ou même en adaptation de traitement elles m'appellent « est-ce qu'on peut faire ci ou faire ça » parce qu'elles sont habituées.*

E21 *Etant donné qu'elle avait trois dialyses par semaine il y avait toujours un relais hospitalier quand même (...) ça déchargeait, moi j'étais là entre les moments.*

E21 *Les infirmières oui nous joignent assez régulièrement quand on n'a pas la possibilité de se déplacer malheureusement on essaie toujours d'adapter les poso de certains traitements (...) parfois on n'a même pas besoin de se déplacer parce qu'on arrive à gérer par téléphone en connaissant.*

E. Les freins internes :

E11 *il faut que notre intérêt en tant que prescripteur soit dorénavant en premier plan devant l'intérêt du patient (...) il n'y a que deux revues médicales à lire : c'est Prescrire et Responsabilité du sou-médical.*

E11 *Non je suis relativement à l'aise avec ça en fait, mais c'est la solution de la fuite... Courage fuyons, qui m'a séduit le plus.*

E14 *C'est vrai que si je peux me décharger je me décharge moi aussi maintenant.*

2.1 Les ressources externes au médecin généraliste :

A. Les personnes ressource :

1. Médicales :

E2 *Et après quand c'est toi qui décide que les autres n'ont pas fait le boulot et qu'il faut du Midazolam tu vas te chercher un copain qui travaille en clinique et qui va bien vouloir te le prendre comme ça en dehors des prérogatives de sa clinique et qui va le faire quoi.*

E2 *Formation de terrain et un bon copain anesthésiste à qui tu peux téléphoner la nuit parce que tu sais qu'il se couche tard (...) un petit réseau de l'amitié.*

E13 *J'ai D., en médecine interne à X (...) j'ai son portable (...) je lui explique, après il peut me guider.*

E16 *Ça a été un confrère de réanimation de Tzanck qui m'a aidée.*

E17 *C'est une clinique psychiatrique et donc je connais tous les psychiatres, c'est des potes à moi et on parle pas mal (...) on discute des cas, parfois je demande des avis par rapport à tel ou tel patient, des avis thérapeutiques.*

E18 *On a quand même des réseaux de spécialistes qu'on connaît bien qu'on peut appeler.*

E18 *Même le dimanche on peut appeler un interne dans un service ils nous répondent.*

E19 *J'ai des correspondants qui sont un peu spécialisés dans la fin de vie, j'ai un des médecins directeur du foyer saint-Dominique voilà avec qui on a fait nos études (...) quand on a un problème on sait qu'on peut communiquer, lui demander un avis.*

E19 *Et ma femme est aussi médecin généraliste donc éventuellement...*

2. Paramédicales :

E1 *Généralement je travaille avec des équipes que je connais bien pour ce type de patients et euh on communique pas mal, y'a une bonne coordination.*

E1 *J'appelle mes infirmiers et je dis exactement quel type de patient c'est et dans ces cas-là si ils sont partants y'a pas de souci pour ceux qui sont pas d'accord je comprends je n'insiste pas.*

E7 *Sinon après des fois je fais appel en fin de vie à une équipe d'aides-soignantes qui viennent en plus de leur boulot et qui alternent (...) moi j'ai trouvé ces personnes qui travaillent à l'hôpital et qui viennent faire ça en complément quoi (...) je suis attaché à l'hôpital.*

E10 *J'ai des auxiliaires de soins qui sont fiables et au contraire c'est plutôt une aide ça qu'autre chose.*

E12 *Il faut quand même se faire aider, enfin il ne faut pas être seul quoi c'est ça parce que c'est lourd hein, il faut se faire aider par les infirmières qui sont quand même en général assez compétentes.*

E12 *On se voit parfois, on peut se voir donc chez le patient parce que souvent on essaie d'aller ensemble, on se connaît un peu les horaires et puis on se téléphone quand on connaît bien les infirmières, on se téléphone.*

E13 *Une chose importante c'est la qualité des infirmières avec qui on travaille (...) la relation qu'on a ensemble, la communication qu'on a entre nous.*

E13 *4 infirmières complètement super disponibles complètement, très très gros boulot de leur part, pour le soutien de la famille aussi.*

E15 *Les infirmières ça doit faire 30 ans qu'on travaille ensemble on a créé des liens, j'ai confiance en elles, il n'y a pas de problème, si il y a un souci elles m'appellent, voilà donc on a vraiment, on travaille vraiment en symbiose, en harmonie.*

E15 *S'il y a un problème on nous tient au courant et puis on a une confiance mutuelle avec les infirmières.*

E16 *J'ai des infirmières qui sont géniales, j'ai quelques infirmières de ville, 3 ou 4, qui sont vraiment top et qui vraiment me téléphonent, on s'envoie des mails etc. et là on collabore vraiment très bien.*

E19 *Moi je travaille avec certaines IDE en particulier (...) je sais que quand il y a un problème elles m'avertissent et que elles savent gérer un minimum dans l'urgence.*

3. Le patient et son entourage, sa famille :

E1 *J'essaie de tous les réunir en même temps (NB les membres de la famille) parce que des fois les avoir séparément c'est pas toujours une bonne chose, les avoir ensemble des fois c'est mieux euh ils entendent un peu ce que pensent les autres membres de la famille.*

E1 *J'essaie de faire en sorte que les patients soient au courant de leur pathologie et euh ça aide notamment pour la prise en charge c'est sûr que si déjà y'a un non-dit au niveau de la pathologie d'une part après on sait plus comment faire pour gérer le patient c'est évident.*

E7 *J'essaie effectivement de faire le maintien à domicile quand c'est possible soit avec un entourage familial soit avec un entourage de personnel.*

E13 *C'est une famille en plus que je connaissais depuis très très longtemps, qui avait une grande, qui a toujours d'ailleurs avec moi, une relation très « affective » (...) je les connais **trop** bien tous, leur histoire chacun, donc et oui il y a la confiance aussi qu'ils me font.*

E14 *Les seules fins de vie où j'ai pu faire à domicile c'est parce que la famille était d'accord et qu'on sentait bien qu'il y avait le soutien que ça ne les gênait pas de se lever en pleine nuit et de donner le comprimé de morphine à mettre sous la langue ou le machin, voilà.*

E14 *La fille elle gérait tout ça.*

E17 *C'est une gestion technique qui est quand même pas évidente à gérer mais je vous dis cette gestion peut se faire que si on a le soutien de la famille.*

B. Les structures :

2. L'hospitalisation à domicile (HAD):

E4 *On se tenait au courant, moi je passais je signais les papiers quand y'avait un truc qui manquait, elles m'envoyaient par fax je renvoyais par fax impeccable.*

E5 *C'est rassurant déjà pour la famille de voir l'HAD d'avoir une présence (...) la famille n'hésite pas à les appeler n'importe quand.*

E7 *Il faut passer par l'HAD hein pour faire une SAP de Midazolam en sous cutané.*

E7 *Dans les 24h on arrive à avoir l'HAD.*

E11 *Je ne fais pas grand-chose mis à part signer un papier et dire d'augmenter morphine le cas échéant (...) le rôle est très techniquement facile.*

E14 *Ça fait un moment que j'en ai plus fait, les pompes les machins heu la dernière que j'avais fait heureusement il y avait le médecin de HAD.*

E14 *Une fois je n'étais pas là et il fallait augmenter les doses donc elle (NB le médecin référent de l'HAD) m'avait téléphoné j'avais dit oui, mais elle m'avait dit je mets madame un tel sous ça (...) on sait qu'on n'est pas tout seul quoi.*

E16 *Pour tout ce qui est gestes techniques oui l'HAD nous aide beaucoup.*

E17 *L'HAD est quand même utile dans la mesure où elle envoie des infirmières, des aides-soignantes, des kinés, moi je chapeaute et je regarde tout ça, on me téléphone pour les biologies, pour des choses comme ça, pour des résultats et donc c'est quand même pratique.*

E18 *Maintenant on est aidé quand même quand il y a des gros soins par l'HAD.*

E18 *Ils prennent assez facilement et rapidement les patients en charge, donc c'est vrai c'est assez facile assez rapide.*

E18 *Si j'ai besoin j'appelle l'HAD pour avoir des conseils parce qu'ils sont quand même très habitués à gérer des gens comme ça en fin de vie à domicile, donc c'est vrai que ça m'aide 5 (...) bon maintenant je sais un petit peu mais au début je les ai beaucoup appelé parce qu'ils sont quand même là ils sont quand même présents même si je fais pas appel à eux pour la personne mais ils peuvent m'aider.*

E18 *On peut parler au médecin de l'HAD facilement, ils sont très joignables (...) ça permet de parler avec des gens qui gèrent ça au jour le jour et qui sont habitués parce que bon moi j'en ai quand même pas beaucoup.*

E19 *La plupart étaient en HAD donc c'est des structures qui marchaient relativement bien, quand y'avait des problèmes on faisait appel, avec le médecin et les IDE de l'HAD.*

E19 *La structure HAD ça encadre bien 5 (...) il y a un passage régulier, au moindre problème on est averti.*

E19 *A propos des hospitalisations : Quand y'a l'HAD oui parce que ça c'est eux qui gèrent donc c'est eux qui s'occupent, généralement c'est la surveillante qui s'occupe de trouver une place.*

E19 *L'HAD arrive à gérer, les médecins qui peuvent éventuellement passer parce que l'entourage panique très vite.*

E20 *Elle était en HAD donc j'avais quand même une présence quotidienne assez importante, les infirmières passaient matin, midi, soir, après midi, à la demande aussi.*

E20 *Quand ils sont en HAD ils sont quand même bien, les infirmières sont bien présentes, elles sont bien formées elles ont l'habitude (...) elles sont douces, dans les nursings tout ça, le côté soin est bien.*

3. L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) :

E1 *Ce qui m'a incité à faire appel notamment à l'unité mobile de soins palliatifs, pour avoir des traitements antalgiques plus appropriés.*

E1 A propos du Midazolam : *Je fais appel à l'unité de soins palliatifs et c'est là que je peux le prescrire mais sous conseil du médecin soins palliatifs (...) par téléphone ça m'est arrivé j'ai eu le médecin qui m'expliquait vous mettez le Midazolam à tel dosage pendant tant de temps associé à telle drogue.*

E3 A propos des prescriptions morphiniques : *j'ai fait aussi une réunion en cancérologie, avec les infirmières, avec tout un... Et puis là ils nous avaient un peu appris aussi (...) il y a des structures de soins palliatifs et quelques fois je les ai rencontrées chez les patients et elles m'ont appris.*

E9 *Une dame dans une maison de retraite là euh j'ai demandé au service des soins palliatifs de l'hôpital de venir (...) parce que je ne me sentais pas capable de pouvoir gérer le problème.*

E10 *Disons que les soins palliatifs gèrent justement les pompes à morphine, les seringues quand il y a besoin.*

E10 *Y'a une réunion assez pluridisciplinaire au départ, on les voit, on détermine avec le patient les besoins qui faut et si ça doit être installé, c'est installé en terme de matériel et tout ça c'est dans la journée.*

E13 *Actuellement je me tourne vers le service des soins palliatifs de X quand j'en ai besoin(...) j'ai une très très bonne relation avec eux.*

E13 *J'avais le service des soins palliatifs, le guide, qui était derrière, à côté de nous, qui participait, le médecin palliatif même venait sur place(...) pour donner des conseils, pour des avis, pour des décisions thérapeutiques, des choses comme ça.*

E18 *Ce qu'ils font c'est qu'ils envoient quelqu'un alors c'est vrai que ça permet de patienter mais ça résout pas le problème.*

4. Les réseaux de santé :

E3 Il y a des réseaux de soins palliatifs et eux ils ont tout ce qu'il faut ils ont leurs psychologues ils ont leur, donc ça c'est bien fait.

E8 Maintenant c'est très confortable on a les réseaux de soins palliatifs on appelle le réseau ils mettent en place les équipes, les IDE sont rodées, les aides-soignantes sont rodées, tout le monde est rodé, les protocoles établis par les médecins de soins palliatifs, donc pour nous c'est du billard quoi (...) on a simplement un coup de fil à passer si les patients veulent être hospitalisés ils vont dans le service de soins palliatifs et si ils veulent rester et la famille décide que ça se passe à domicile (...) si vous voulez ça se passe de la façon suivante on a une réunion donc au départ, le médecin nous rencontre au chevet du patient et avec la famille qui est là et ensuite quand on a besoin si on a besoin on appelle le médecin de soins palliatifs et euh sinon on s'en réfère aux infirmières (...) c'est du grand grand confort.

E8 Bah dans ce réseau de soins palliatifs, y'a une psychologue qui vient qui s'occupe de la famille oui alors on en rediscute avec la psychologue (...) elle peut nous accorder du temps oui tout à fait.

E10 Maintenant il y a des structures de soins palliatifs donc moi ça m'arrive pour certains patients en tous cas hyperalgiques d'appeler ces structures qui viennent à domicile on voit le patient ensemble, on met les structures qui paraissent le plus adaptées ensemble et puis on chapeaute le problème avec le patient moi et la structure de soins palliatifs.

E12 Il y a un service ambulatoire, qui vient pour la douleur qui est pas mal parce qu'ils font la première prescription(...) c'est TERDASP, et c'est le bassin, grassois/cannois/antibois (...) donc on est avec eux pour la première fois, puis après bah après, on n'a plus qu'à renouveler.

E12 Pour les modifications thérapeutiques : moi je les gère moi-même, mais on peut leur demander, on peut leur téléphoner aussi.

E12 On n'est pas obligé d'être en HAD avec eux, on peut aussi garder les infirmières libérales.

E16 *On a parfois des services de soins et des psychologues qui passent.*

E16 *Il y a des suivis à domicile de gériatrie de gérontologie donc qui envoient des psychologues, qui envoient des médecins coordonnateurs à domicile, des infirmières particulières.*

E18 *Y'a l'ex chronos là je sais plus comment ça s'appelle maintenant c'est le service de géronto de Nice et bon qui prend en compte nos demandes et qui met personnellement en place les aide-ménagères et tout un tas de services autour quand même c'est bien.*

E21 *RESOP qui était intervenu à plusieurs reprises, donc j'avais fait appel à eux pour qu'ils passent aussi régulièrement voir la famille.*

5. L'unité de soins palliatifs (USP):

E2 *Il y a des structures qui se sont créées, le service de soins palliatifs de l'Archet que je ne connaissais pas y'a deux ans euh j'y suis passé pour un copain euh c'est merveilleux quoi.*

E19 *J'en ai qui y sont passés très récemment, très très bons retours, très bons échos.*

E21 *En relation avec le service de soins palliatifs de l'Archet on avait pu, petit à petit et progressivement, amener la famille à faire un soin palliatif de fin de vie quoi parce que... Ça avait été compliqué...*

E21 *Une fois je me suis même déplacé à l'Archet jusqu'au service du Dr C., voilà j'étais allé là-bas c'était sympa parce qu'on avait vu toutes les psys, tout... C'était une réunion de concertation sur qu'est-ce qu'on devait faire pour ma patiente qui était là-bas.*

6. Les autres services hospitaliers :

E2 *Les infirmières d'annonce qui prennent le temps de t'annoncer le truc et de te faire un topo tout ça, ça existait pas donc moi je dis que depuis, aller, une dizaine d'années ça va crescendo.*

E3 *Maintenant je travaille beaucoup avec Lacassagne et j'ai beaucoup moins ce problème parce que je crois qu'ils ont beaucoup de psychologues etc. et ils préparent un peu les familles aux échéances douloureuses quoi.*

E14 *Ils sont pris en charge globalement et tout, il y a la psychologue, il y a tout ça, ça aide drôlement hein moi je trouve. A propos du CAL.*

E16 *C'est vraiment quand ça devient plus spécifique, vraiment quand il y a des soins un peu plus spécifiques (...) c'est là que je passe par mes confrères hospitaliers hein, c'est là que je leur demande leur aide et que j'appelle au secours.*

E16 *Dès que je vois que la confiance n'est plus là je passe sur l'hospitalier.*

E19 *Ça m'est arrivé de ré-hospitaliser au Centre Antoine Lacassagne pour qu'ils revoient le traitement, pour mise en place de pompe à morphine ou qu'ils trouvent d'autres solutions.*

7. Les EHPAD/maison de retraite :

E12 *95 % des patients que j'ai suivi jusqu'à la fin c'est en maison de retraite.*

E20 *Les maisons de retraite, alors soit c'est une fin de vie bon ils gèrent, mais sitôt qu'il y a un problème médical sérieux ils envoient à l'hôpital.*

8. L'hôpital local :

E15 *Dans 95 % si ce n'est pas 99 %, je fais ça en hôpital local (...) à l'hôpital local on a des infirmières, on a tout (...) ça se passe très bien oui parce que c'est de proximité (...) je fais la visite tous les matins, je vais voir mes patients et puis si il y a un problème l'après-midi j'y retourne, les infirmières me mettent au courant.*

E15 *C'est vraiment un contact de proximité, moi c'est ce que j'ai voulu conserver dans l'hôpital local en tous cas.*

C. Les hospitalisations :

E1 *Pour les patients qui sont encore en traitement, là on a un service de référence donc on appelle et généralement dans les 24h ils le prennent en charge y'a pas de souci.*

E6 *Si je téléphone mais ils savent très bien que s'il y avait un demi de demi non je l'envoie et j'arrive dans le service, petit deal, et que là on m'entendra du 6^{ème} jusqu'aux combles et qu'il y aura esclandre donc...*

E10 *A propos des réseaux de santé en soins palliatifs : Ils me trouvent des places assez rapidement.*

E13 *Moi j'ai D., en médecine interne à X (...) j'ai son portable (...) j'ai fait une formation continue avec lui, on s'est connu à cette époque-là.*

E14 *Quand vraiment on peut pas je fais comme la famille, ils appellent ils passent par les urgences de St-Roch.*

E14 *Bah déjà je suis passée au CAL (rires !!)*

E15 *Dans 95 % si ce n'est pas 99 %, je fais ça en hôpital local (...) quand vous avez besoin de l'avis spécialisé vous envoyez puis vous récupérez.*

E16 *On a parfois des confrères qui sont extrêmement sympa qui disent bon je vais voir, je vais chercher, bah écoutez j'ai pas de place faites le passer par St-Roch (...) voilà, bon c'est très gentil on se comprend hein, je sais bien qu'ils sont embêtés aussi, je ne suis pas la seule, tout le monde est embêté (...) à St Roch je téléphone directement au service de médecine générale, MGU, éventuellement Brocaire sur les Sources, mais bon il n'y a pas grand monde.*

E18 *Quand patients non en HAD : Ben ils passaient par Saint-Roch du coup.*

E21 *J'ai instauré directement les traitements en prévenant quand même le CAL qu'on risquait d'avoir un besoin nécessaire, et puis finalement ça s'est passé dans la nuit donc la personne a été hospitalisée directement.*

D. La loi Leonetti :

E2 *Est-ce que c'est depuis qu'on a créé la forme du médecin traitant qui doit centraliser tout etc. que peut-être mais euh oui on a un retour, on a des retours plus rapides.*

E8 *A l'époque on n'avait aucune euh on n'avait pas la possibilité de dépasser la loi puisqu'il n'y en avait pas, il était interdit de.*

E12 *Finally Léonetti il a validé ce qu'on a toujours fait.*

E13 *La loi qui a changé (...) pour moi c'est un **soutien**.*

E15 *Moi je trouve qu'elle est bien faite la loi, moi je ne vois rien à redire, vous donnez le traitement qu'il faut pour calmer, n'hésitez pas à utiliser des produits qui permettent de calmer un maximum les personnes sans avoir besoin de, parce que les gens confondent souvent euthanasie et soins palliatifs hein (...) ça a été une aide parce que justement j'explique aux gens que sans faire d'euthanasie on peut accompagner les gens sans qu'ils souffrent.*

E. Les modes de rémunération :

1. Le ressenti :

E13 *J'ai même pas demandé la carte vitale, j'ai trouvé que c'était hors sujet.*

E13 *J'ai eu d'énormes retours, de gentillesse, de manifestations, même de cadeaux de choses comme ça.*

E18 *J'ai été appelé un dimanche j'y suis allé pour faire un certificat de décès (...) j'ai pas fait payer je trouve que c'est normal.*

E18 *J'en aurai énormément c'est vrai que je pense que je trouverais mais non là je fais payer normalement.*

E20 *Personnellement je ne les facture pas, je ne facture pas des visites de nuit, quand on est en fin de vie.*

2. Le secteur 2 :

E2 *Je ne suis pas un homme d'argent de ce côté-là (...) moi je suis en secteur deux, si j'ai envie je prends 55 euros mais tu te sens le courage d'aller prendre 50 euros à la famille d'une mémé qui a pas forcément d'argent ?*

E3 *Alors à dire vrai ça l'est un peu moins pour moi parce que je suis à honoraires libres donc ma visite à domicile est quand même à 55 euros donc quand même je prends le temps de m'occuper correctement de mon patient, je ne fais pas ça à la va vite.*

E8 *J'ai entre guillemets la grande chance d'être en secteur 2 donc j'ai un tarif de visite à domicile qui est le même il n'est pas plus cher quand c'est du palliatif peut-être même moi je ne fais pas payer ou je fais du tiers payant (...) et puis étant en secteur 2 j'ai une qualité de travail qui est à mon avis bien meilleure malheureusement que ceux qui sont en secteur 1 puisque je peux prendre le temps.*

E18 *Je suis secteur 2.*

3. Les cotations :

E2 *Tu peux toujours mettre la majoration d'urgence parce que tu es sorti du cabinet à 18 ou 20 euros.*

E5 *Comme c'est en tiers payant on fait des visites de nuit.*

E6 *Vous marquez deux visites de nuit (...) et puis après une visite en urgence.*

E10 *J'étais même étonné parce que je ne savais pas moi mais il y a 40 euros de je ne sais pas qui, qui sont versés par le centre de soins palliatifs pour justement cette réunion pluridisciplinaire au départ.*

E10 *Après ben c'est des visites alors je veux dire en terme de temps passé, une visite c'est 15-20 min à chaque fois comme tous mes patients alors oui elles sont plus fréquentes mais elles sont cotées à chaque fois.*

E18 *Oui y'a des cotations, y'a des cotations urgences on peut faire des cotations, quand vous faites un pansement on peut faire une cotation, ...*

E18 *Après on voit suffisamment de gens pour un nez qui coule ça dure 3 minutes donc je pense que voilà ça compense.*

4. Les nouveaux modes de rémunération :

E1 *Il faut rentrer dans une SISA euh pour obtenir ces modes de règlements qui justement financent en partie les coordinations des patients lourds.*

2.3 La lutte contre l'isolement :

A. Face à la prise de décisions :

E2 *Ce qui est royal maintenant c'est que j'ai l'annuaire de l'hôpital et là maintenant j'ai les mails de tout le monde.*

E2 *Beaucoup de progrès, beaucoup de retours qu'on n'avait pas avant (...) Alors est-ce que c'est depuis qu'on a créé la forme du médecin traitant qui doit centraliser tout ?*

E2 *Ça Lacassagne l'a bien développé aussi si vous avez un souci appelez tel numéro, ça veut pas dire que vous allez être admis à Lacassagne, mais au moins vous avez une personne qui va vous aider à gérer le truc.*

E2 *Formation de terrain et un bon copain anesthésiste à qui tu peux téléphoner la nuit parce que tu sais qu'il se couche tard (...) un petit réseau de l'amitié.*

E7 *J'essaie de parler avec la famille et puis on essaie de voir toutes les possibilités, de voir comment se passent les choses (...) on peut en parler avec les IDE, y peut y avoir le kiné, enfin y'a du monde hein euh ... Et la famille, les IDE, si il y a des auxiliaires de vie aussi enfin on essaie d'en parler ensemble comme on fait à l'hôpital.*

E8 *On peut évoquer ça effectivement à l'occasion d'EPU on peut évoquer ça avec des confrères.*

E9 *J'en parle par ex à un autre collègue voir ce qu'il en pense.*

E9 *Dès qu'il est rentré j'ai vu avec la famille, qu'est-ce qu'on fait si vraiment à un moment donné ce malade souffre énormément etc. bon.*

E9 *Après, la décision, moi je crois qu'il y a un moment donné elle revient à la famille d'abord, le médecin va Il applique hein quelque part....*

E9 *J'ai une dame-là qui vient de me donner une lettre « je ne veux pas je ne veux pas »...*

E9 *Par contre demain y'a quelqu'un qui vraiment est en fin de vie que je ne connais pas, là, LA, je ne prendrai aucune décision (...) ça sera l'hôpital.*

E13 *A propos des retours de l'hôpital : J'ai cherché à ce qu'il y ait des bons retours (...) après il y a des personnages que j'ai éliminé de mon réseau (...) c'est toujours le téléphone (...) c'est une communication directe (...) si je suis mis à l'écart j'élimine ces gens-là.*

E14 *Bah déjà je suis passée au CAL (rires !!)*

E15 *Je demande toujours l'avis des infirmières en particulier l'avis des symptômes du malade, en leur demandant « est-ce que vous pensez qu'il souffre vraiment ? » parce que moi je vais le voir 10 minutes mon patient, donc on fait une petite réunion et on se réfère vraiment à ce qui s'est passé la journée, l'après-midi, la nuit, les transmissions, donc pour savoir un peu.*

E15 *En parlant de l'hôpital : Mais moi j'ai de bons contacts avec (...) je ne suis pas d'ici hein moi j'ai fait mes études à X je me suis installé ici, j'ai connu progressivement, mais bon depuis le temps je pense que je les connais et ils me connaissent aussi.*

E16 *Sa fille ne veut pas du tout hospitaliser donc on est d'accord mais chaque fois je lui repose parce que je ne veux pas qu'un jour elle me reproche que etc.... à chaque fois je lui en parle, je lui dis vous êtes bien d'accord, on continue, à chaque fois je repose les trucs.*

E17 *Avec les infirmières libérales que je suis susceptible d'avoir avec moi aussi, on peut discuter.*

E18 *Avant j'étais associé alors c'est vrai que ça aide (...) je fais partie de 2 FMC, d'un groupe de pairs donc voilà je peux toujours appeler les collègues.*

E19 *J'ai deux infirmières avec qui je travaille beaucoup, on communique, on fait un point avec les patients qu'on suit en commun et puis dès qu'il y a un problème elles m'appellent, elles savent gérer.*

E21 *Les relations avec le milieu hospitalier se passent bien, heureusement(...) de bons retours on a des contacts qui permettent d'avoir quand même une aide précieuse.*

E21 *On joignait le néphrologue soit par le réseau RESOP soit par moi-même et puis progressivement on a réussi.*

E21 *J'ai un associé avec moi, des fois on discute de situations (...) on peut se communiquer les soucis qu'on peut avoir (...) on discute de la situation qu'est-ce que tu ferais machin dans ce cas-là ?*

E21 *J'ai la chance d'avoir une patiente qui travaille en tant que secrétaire dans l'hôpital et elle nous a donné l'annuaire donc on arrive assez facilement à trouver les personnes.*

E21 *Je trouve que le système de communication ville-hôpital s'est nettement amélioré là ces dix dernières années.*

B. Face à la charge émotionnelle :

E6 *On est une bande de copains y'a pas de problèmes de confraternité à X (...) parfois on en discute.*

E8 *Oui j'en parle souvent avec ma femme qui est au courant de tout ça et elle me soutient oui effectivement, puis j'ai deux enfants médecins.*

E11 *Je fais de la moto (NB : pour évacuer le stress).*

E11 *Je suis associé avec ma femme vous vous en êtes aperçu, donc on parle très peu médecine sans quoi le couple ne tient pas mais finalement occasionnellement c'est un moyen d'évacuer bien sûr.*

E11 *J'ai fait partie d'un « Balint ».*

E12 *C'est un **honneur** même de le faire, c'est de se dire « ils ont toujours été là, ils sont venus me voir etc., ils croient en moi et je ne peux pas les abandonner ».*

E12 *C'est intéressant pour nous parce qu'on a l'impression de faire des choses utiles et c'est quand même bien vu aussi par les patients enfin les familles et donc je crois que cela crée des liens assez forts (...) c'est pas du tout qu'on va être fier de l'avoir fait, mais bon on a notre place quand même, on est bien intégré.*

E12 *Ça paraît bête mais c'est comme ça, c'est une famille et nous on s'occupe de notre famille médicale.*

E13 *J'ai mon épouse.*

E13 *Pour lui dire que c'est pas opérable peut être mais on est face à face et on continue ensemble.*

E13 *J'ai fait pas mal d'années, groupe de pairs qui s'est transformé en groupe qualité.*

E13 *J'ai eu les remerciements de ce monsieur qui m'a dit « mon père, j'ai pu parler avec mon père de choses que jamais je n'aurais pu parler ».*

E13 *On prend un papier un stylo je mets tac tac tac en IV je sais pas quoi mais c'est pas moi qui fait le geste. Est-ce qu'on y pense à l'infirmière qui fait la piqûre ? (...) Il faut être en fusion avec les gens dans ces cas-là (...) je me souviens que l'infirmière qui a fait l'injection d'anti douleur j'étais derrière mais je lui ai en plus touché le dos pour qu'elle sache que j'étais là.*

E16 *Malheureusement la mort on sait bien que c'est notre boulot hein, c'est notre job, quand ça se passe bien il n'y a pas de problème particulier, au contraire, j'aime beaucoup parler avec les familles parce que ça permet, c'est le côté humaniste de notre métier hein, c'est le beau côté de notre métier.*

E16 *On accompagne les gens dans la difficulté, qu'ils se confient et qu'on peut parler ensemble les uns les autres.*

E17 *J'en parle parfois à ma femme, je discute un peu avec ma femme qui est art thérapeute donc qui est un peu dans le milieu psycho mais d'une manière générale je garde ça pour moi.*

E18 *Surtout quand il y a l'âge vous voyiez, bon on arrive plus à relativiser que quand c'est des jeunes.*

E19 *Faut essayer de se dire qu'on espère qu'on a fait le maximum et surtout diminué ses souffrances à la fin voilà, si il a pu avoir une fin de vie la plus douce possible je pense que c'est là qu'on peut se dire que ... ça peut être un réconfort voilà si il y a pas eu de souffrances.*

E20 *Pour pas se faire manger il faut comme on dit après il faut faire son deuil, enfin c'est pas un deuil mais bon faut quand même métaboliser la fin de vie de certains patients (...) je me dépense un petit peu régulièrement mais voilà non pas de personne de soutien non.*

E20 *Je me dis que j'ai fait pour le mieux et puis des fois il y a des gens il vaut mieux qu'ils partent que de traîner une semaine de plus dans un lit comme ça.*

E21 *Je cours. (rires) Je fais beaucoup de course à pied.*

E21 *Je ne suis pas très atteint parce que c'est vrai que dans mon cursus j'ai vu pas mal de choses un peu terribles, j'ai le sentiment que c'est un peu bon c'est très formateur, bon et d'avoir fait du SMUR, des tas de choses un peu costaud.*

E21 *Le fait d'être en cabinet de groupe ça encourage.*

Références bibliographiques

- (1) Rapport de l'Observatoire national de la fin de vie 2011. Fin de vie : un premier état des lieux.
- (2) Rapport de l'Observatoire national de la fin de vie 2012. Fin de vie au domicile : vivre la fin de vie chez soi.
- (3) GAUTHIER G. Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès : revue de la littérature. Exercer ; vol 26, n°118 ; mars-avril 2015.
- (4) Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- (5) Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95, 23 avril 2005. p.7089
- (6) Programme national de développement des soins palliatifs 1999-2002.
- (7) Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations pour la pratique clinique. [en ligne] Décembre 2002 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
- (8) SICARD Didier. Rapport à François Hollande, président de la République Française : Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Décembre 2012, le 18.
- (9) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- (10) Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, Mars 2015.
- (11) http://www.senat.fr/espace_presse/actualites/201504/fin_de_vie_cree_de_nouveaux_droits_en_faveur_des_malades.html#c616065
- (12) Programme nationale de développement des soins palliatifs 2002-2005.
- (13) Plan cancer 2009-2013.
- (14) France. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JORF n°0167, 22 juillet 2009 ; p.12184

- (15) Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. [en ligne] Mars2013 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.soinpalliatif.org/actualites/soins-palliatifs-domicile-mieux-se>
- (16) Bilan du programme national d'amélioration des soins palliatifs. Juin 2013.
- (17) FOUGERE Bertrand. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. Médecine palliative : soins de support-accompagnement-éthique. Volume 11 ; issue 2 ; avril 2012 ; p. 90-97.
- (18) TEXIER Géraldine. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliative : soins de support-accompagnement-éthique. Volume 12 ; issue 2 ; avril 2013 ; p. 55-62.
- (19) ASTIER Caroline. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? Thèse de doctorat en médecine, Nice, 2013.
- (20) SANSOUCY Emilie. Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels. Thèse pour le doctorat en médecine, Nice, 2013.
- (21) DROMER C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes. Thèse pour le doctorat en médecine, Nice, 2013.
- (22) LADEVEZE, LEVASSEUR. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. Pratique et organisation des soins. Volume 41 ; n°1 ; janvier-mars 2010.
- (23) FOUGERE B. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes.
- (24) Les soins palliatifs et d'accompagnement en HAD : un changement culturel à manager. Michel Robert mémoire de l'école nationale de la santé publique. 2002
- (25) 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.
- (26) TEXIER Géraldine. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile de leurs patients en soins palliatifs. Thèse pour le doctorat en médecine, Rennes 1, 2011.
- (27) LAWNICZAK L. Le médecin généraliste et les soins palliatifs : besoins ressentis en matière de formation et attentes vis-à-vis des réseaux de soins. Thèse de doctorat de médecine, Lille 2, 2008.
- (28) LEGENDRE J-P. Prise en charge palliative à domicile par les médecins généralistes du territoire du réseau de soins palliatifs de Mayenne. Thèse de doctorat en médecine, Angers, 2012.

- (29) BLANCHET A, GOTMAN. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Armand Colins Paris : 2010. 128p coll.128 ISBN 978-2200248093
- (30) EYMARD C. *Initiation à la recherche en soins et santé*. Formation. Fonction cadre de santé. Rueil-Malmaison : Lamarre ; 2003.
- (31) DUBERTRAND JM. L'hospitalisation à domicile : le point de vue du médecin généraliste : enquête sur le bassin cannois. Thèse pour le doctorat en médecine, Nice, 2009.
- (32) CROTET R. 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.
- (33) CLARIS S. Enquête menée auprès des médecins généralistes afin d'évaluer leur satisfaction vis-à-vis d'une structure d'hospitalisation à domicile (l'HAD 63). 2007.
- (34) MARRILLIET A. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois.
- (35) Répertoire soins palliatifs de l'Association PACA Soins Palliatifs de Septembre 2007.
- (36) La lettre ARGIL 06, <http://annoncesargil06.blogspot.fr/p/la-lettre-dargil.html>
- (37) Avenant n°12 de la Convention Nationale des Médecins Généralistes (paru au Journal Officiel du 17 septembre 2003, bulletin officiel 2003-38)
- (38) DENEUX G. Le médecin généraliste et l'hospitalisation à domicile (état des lieux et enquête de satisfaction auprès des médecins généralistes dans un secteur semi-rural de la Somme). Thèse de doctorat de médecin, Amiens 2010.
- (39) Adriaan BARBAROUX. Médecins généralistes et visite médicale promotionnelle : pourquoi sommes-nous si ambivalents ? Thèse de doctorat de médecine, Nice 2015.
- (40) BAUDE N. Soins primaires : crise et dynamique d'avenir. Les attentes des internes de troisième cycle de médecine générale. Médecine volume 4, numéro 3 mars 2008.
- (41) Clémence ARNAUD, Pierre THIRON. Médecine générale en milieu rural : freins à l'installation : étude qualitative nationale auprès d'internes et de médecins installés. Human health and pathology, 2013. Grenoble 1.
- (42) Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale Elsa GISQUET Recherches familiales 2006/1 (N°3) Pages : 222 DOI : 10.3917/rf.003.0061 Éditeur : [Union nationale des associations familiales \(UNAF\)](#)
- (43) FOURNIER C, KERZANET S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. Santé Publique 2007/5 (Vol. 19) Pages : 112 DOI : 10.3917/spub.075.0413 Éditeur : S.F.S.P.

- (44) SANDRIN-BERTHON B. À quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient ? La santé de l'homme 2006;383:40-2.
- (45) LLORCA G. L'accord mutuel librement consenti dans la décision médicale. Médecine ; volume 2, numéro 7, septembre 2006 ; p. 330-3.
- (46) PIERRON JP. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. Sciences sociales et santé ; 2007 ; volume 25 ; numéro 25-2 ; p 43-66.
- (47) Stéphanie BAUDIN. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Thèse de doctorat de médecin, Nice, 2012.
- (48) Loi n°2004-810 du 13 Août 2004 relative à l'assurance maladie.
- (49) France. Arrêté du 25 novembre 2011 portant approbation de l'avenant n°3 à la convention nationale des infirmières et des infirmiers libéraux. JORF n°0274, 26 novembre 2011 ; p. 19997
- (50) <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/modele-de-statuts-de-societes-interprofessionnelles-de-soins-ambulatoires-sisa-1198> conseil national de l'ordre des médecins.
- (51) <http://www.urps-med-ra.fr/srt/urpsmedra/edito?location.id:=1624> union régionale des professionnels de santé médecins Rhône-Alpes.
- (52) N° DGOS/PF3/DREES/DMSI/2012/135 du 28 mars 2012 relative à l'enregistrement des maisons de santé dans le Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS) et à l'ouverture de l'observatoire des maisons de santé.
http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2012/04/cir_35035.pdf
- (53) LASSERE Claire. Problématiques rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie. Thèse pour le doctorat en médecine, Marseille, 2012.
- (54) FOUGERE Bertrand et al. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. Médecine Palliative 2012, vol 11, p. 90-97.
- (55) DAYDE M-C. Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. Médecine Palliative : soins de support-accompagnement-éthique. Oct 2012 ; 11(5) : 275-282.
- (56) Synthèse du rapport 165B : Le Burnout des médecins généralistes : prévention et prise en charge. Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé 2011. Belgique.
- (57) Rapport d'information 207 (98-99), commission des Affaires sociales sur les soins palliatifs et l'accompagnement. L. Neuwirth. http://www.senat.fr/rap/r98-207/r98-207_mono.html#toc22
- (58) Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée. HAS-octobre 2013.

- (59) Minh BUISSON. Décision médicale partagée : observation des pratiques de dépistage du cancer de la prostate en médecine générale. Thèse pour le doctorat en médecine, Nantes, 2010.
- (60) Sackett DL. Evidence based medicine : what is it and what it isn't. BMJ. 1996 January 13 ;312(7023) :71-72.
- (61) Taiïeb S. EBM et choix du patient (n°3) : avec quelle information ? Médecine, 2006 ;2(1) ; p36-37.
- (62) Santé Canada. La communication efficace... à votre service. Outils de communication II. Guide de ressources. Ottawa: Santé Canada, 2001, 31 p. URL : http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/bc-cds/pdf/tt2resource_f.pdf
- (63) MOUMJID-FERDJAOUI N, CARRERE MO. La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale. Rev Fr Aff Soc 2000;2:73-88.
- (64) Article 35 du Code de Déontologie – Information du malade. Conseil National de l'Ordre des Médecins.
- (65) Carole BOULEUC. La décision médicale partagée. La revue Laennec ; N°4 ; 2014.
- (66) M BALINT. Le médecin, son malade et la maladie. 3 éd. Payot ; 2003.
- (67) Marguerite des compétences de médecine générale
- (68) MARIE V. L'EBM face à la mort : préférences du patient ou du médecin. La revue prescrire ; novembre 2010 ; tome 30 N°325 ; p.873-874.
- (69) http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_2014.pdf Atlas de la démographie médicale en France. Situation au premier janvier 2014.
- (70) http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/paca_2013.pdf La démographie médicale en région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Situation en 2013.
- (71) P. Cathébras. Épuisement professionnel chez les médecins généralistes La Presse Médicale, 2004, Volume 33, Issue 22, Pages 1569-1574.
- (72) Dusmesnil Hélène, Saliba Serre Bérengère, Régi Jean-Claude, Leopold Yves, Verger Pierre, « Épuisement professionnel chez les médecins généralistes de ville : prévalence et déterminants », *Santé Publique* 4/2009 (Vol. 21), p. 355-364
URL : www.cairn.info/revue-sante-publique-2009-4-page-355.htm.
- (73) M Delbrouck. Le burnout du soignant : le syndrome d'épuisement professionnel. Googlebook ; 2003.

- (74) D Barbier. Le syndrome d'épuisement professionnel du soignant. La presse médicale, mars 2004, volume 33 ; pages 394-399.
- (75) BANDURA A. Self-Efficacy : Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. Psychological Review 84, no. 2 (1977) ; 191.
- (76) C.A. Kiesler, *The Psychology of Commitment*, Academic Press, New York, 1971.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Résumé

Introduction :

Selon un sondage de l'observatoire national de la fin de vie, 71% des français souhaitent mourir à domicile, or seulement 25,5% d'entre eux y décèdent effectivement. Si les difficultés inhérentes à la pratique des SP en ambulatoire sont bien décrites, peu d'études mettent en valeur les ressources effectivement utilisées par les médecins généralistes de terrain. Nous avons dans cherché à mettre en évidence les ressources réellement utilisées par les médecins généralistes dans la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs.

Matériel et méthode :

Pour répondre à cette question, nous avons choisi de réaliser une thèse de type qualitative, par entretiens semi-dirigés à l'aide d'un guide d'entretien. La population cible était les médecins généralistes installés en libéral dans les Alpes-Maritimes, recrutés selon un échantillonnage raisonné.

Résultats :

Inclusion de 21 médecins généralistes d'âges et modes d'exercice différents. Les ressources mises en évidence par notre travail ont été classées en deux grandes catégories selon qu'elles étaient internes ou externe au médecin. Les ressources internes sont : l'histoire personnelle du médecin, la formation (initiale, continue et de terrain), la relation médecin-malade et l'organisation du temps de travail. Les ressources externes sont : les personnes ressources, les structures de soutien, la loi Leonetti, les modes de rémunération et les hospitalisations. A partir de ces résultats, nous avons établi un guide pratique à l'usage des médecins généralistes des Alpes-Maritimes, afin de les aider dans leur pratique des soins palliatifs à domicile.

Conclusion :

Notre travail a permis de mettre en évidence des ressources externes et internes utilisées par les médecins généralistes mais les ressources internes semblent avoir plus d'impact sur leur vécu de la prise en charge de patients en soins palliatifs. Les différences importantes de ressenti et de vécu des soins palliatifs parmi les médecins de notre étude malgré leur accès aux mêmes structures de soutien peuvent être en partie expliquées par des disparités individuelles de sensibilité au syndrome d'épuisement professionnel soignant, ainsi que par l'auto-efficacité.