



**HAL**  
open science

# Étude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile : étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme

Élodie Bellegueulle

► **To cite this version:**

Élodie Bellegueulle. Étude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile : étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01376250

**HAL Id: dumas-01376250**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01376250>**

Submitted on 4 Oct 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 PICARDIE JULES VERNE

FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS

ANNEE 2016

N°2016-37

**Etude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs  
par les médecins généralistes dans la prise en charge  
des patients au domicile.**

*Etude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme.*

THESE

POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE (DIPLOME D'ETAT)

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT

LE 25 AVRIL 2016

PAR

**ELODIE BELLEGUEULLE**

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Emmanuel LORNE

JUGES : Monsieur le Professeur Fabien SAINT  
Monsieur le Professeur Denis CHATELAIN  
Madame le Professeur Rachel DESAILLOUD

DIRECTRICE : Madame le Docteur Julie ONCLE







UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE

FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS

ANNEE 2016

N°2016-37

**Etude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs  
par les médecins généralistes dans la prise en charge  
des patients au domicile.**

*Etude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme.*

THESE

POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE (DIPLOME D'ETAT)

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT

LE 25 AVRIL 2016

PAR

**ELODIE BELLEGUEULLE**

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Emmanuel LORNE

JUGES : Monsieur le Professeur Fabien SAINT  
Monsieur le Professeur Denis CHATELAIN  
Madame le Professeur Rachel DESAILLOUD

DIRECTRICE : Madame le Docteur Julie ONCLE



*A mon Président de jury,*

***Monsieur le Professeur Emmanuel LORNE***  
*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier*  
*(Anesthésie-réanimation)*

*Vous me faites un grand honneur en présidant le jury de ma thèse,  
Merci pour votre aide précieuse et le temps que vous m'avez accordé  
dans la réalisation de mon projet,  
Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon profond respect.*



*A mon juge,*

***Monsieur le Professeur Fabien SAINT***

*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier*

*(Urologie)*

*Pôle « Médico-chirurgical digestif, rénal, infectieux, médecine interne et endocrinologie »*

*(D.R.I.M.E)*

*Vous me faites l'honneur de siéger dans ce jury,*

*Merci d'avoir pris le temps de juger mon travail,*

*Veillez recevoir l'expression de mon profond respect.*



*A mon juge,*

***Monsieur le Professeur Denis CHATELAIN***  
*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier*  
*(Anatomie et cytologie pathologique)*

*Merci de m'honorer de votre présence au sein de ce jury,*  
*Merci pour le temps accordé pour juger ce travail,*  
*Soyez assuré de toute mon estime.*



*A ma juge,*

***Madame le Professeur Rachel DESAILLOUD***  
*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier*  
*(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques)*

*Merci d'avoir accepté de siéger au sein de ce jury,*  
*Merci d'avoir pris le temps de juger mon travail,*  
*Soyez assurée de toute ma gratitude.*



*A ma directrice de thèse,*

***Madame le Docteur Julie ONCLE***

*Médecin de Soins Palliatifs*

*Médecin coordonnateur du réseau de soins palliatifs PALPI 80*

*En acceptant de diriger cette thèse, tu m'as ouvert à la médecine palliative du domicile,  
Merci pour tes précieux conseils, pour ta disponibilité, pour ta gentillesse  
et pour nos échanges très enrichissants,  
Reçois ici toute ma gratitude ainsi que mes plus grands remerciements.*



*A Vincent, mon mari,*

*Merci d'être là, présent à mes côtés, depuis ces quatre merveilleuses années.*

*Merci pour la patience, dont tu as fait preuve durant tout ce temps  
et surtout lors de ce travail de thèse.*

*Merci d'être entré dans ma vie et d'avoir fait de moi ta femme.*

*Merci pour l'Amour que tu me portes chaque jour.*

*En espérant pouvoir bientôt te combler à nouveau,*

***JE T'AIME***

*A mes parents,  
Merci pour votre soutien tout au long de ces années.  
Merci d'avoir fait de moi, ce que je suis maintenant.  
Je ne vous en serai jamais assez reconnaissante.  
Je vous aime.*

*A ma grande sœur, Karine,  
Merci pour ton aide et ta spiritualité qui m'ont toujours fait avancer sur le bon chemin.  
Merci pour tous ces moments passés ensemble : nos vacances en Tunisie, le shopping à Noz  
et surtout d'avoir été le témoin de notre mariage.*

*A mon grand frère, mon parrain et mon témoin, Florent,  
Merci pour ta bienveillance tout au long de ces années qui m'a permis de m'épanouir  
et de m'ouvrir aux autres.  
Merci de m'héberger à chacun de mes séminaires et pour nos repas chez le chinois !*

*A ma tante, Marie-Angèle,  
Merci pour ta gentillesse, ta générosité et pour tous ces moments passés ensemble.*

*A ma famille,  
Merci pour vos encouragements !  
Votre présence à chacune des étapes de ma vie, me fait chaud au cœur.*

*A ma belle-famille,  
Merci pour votre gentillesse et votre disponibilité.  
Merci pour tous ces bons moments passés ensemble !*

*A Sabine,  
Merci pour ton aide à la relecture de ce travail.*

*A mes ami(e)s,  
Merci pour votre soutien depuis toutes ces années.  
Notre amitié perdure malgré le temps qui passe et la distance pour certain(e)s  
Que ce travail soit le témoignage de notre sincère amitié.*

*A l'équipe de l'Unité de Soins Palliatifs du CHU d'Amiens,  
Vous m'avez tant appris !  
Chacune de vous, à votre façon, m'avez fait découvrir l'univers des Soins Palliatifs.  
Votre qualité humaine restera à jamais gravée dans ma mémoire.  
Soyez assurées de ma profonde reconnaissance.*

*A l'équipe du réseau PALPI 80,  
Merci de m'avoir ouvert les portes de cette discipline au domicile.  
Ce fut pour moi, un enrichissement professionnel et personnel.  
Merci encore pour votre aide et votre soutien.*

*A l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du CHU d'Amiens,  
Merci pour vos encouragements.  
Merci Karine pour nos longues discussions, cela va me manquer !*

*A Tata Paulette et à Tonton Guy,  
Je ne vous oublierai jamais.*

*Merci à tous d'être venu partager ce moment.*



## TABLE DES MATIERES

<b>SOMMAIRE.....</b>	<b>17</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>19</b>
<b>I. PRESENTATION DES SOINS PALLIATIFS.....</b>	<b>21</b>
<b>A. Définitions.....</b>	<b>21</b>
<b>B. Historique des soins palliatifs et de l'accompagnement.....</b>	<b>21</b>
1. Les prémices : le soin aux incurables.....	21
2. Le travail précurseur des soignants anglo-saxons.....	22
3. L'émergence du mouvement des soins palliatifs en France.....	22
4. Le mouvement des associations.....	23
5. Un enjeu de santé publique.....	23
6. Programme de développement des soins palliatifs 2015-2018.....	24
<b>C. Les structures des soins palliatifs.....</b>	<b>25</b>
1. Le réseau de soins palliatifs.....	25
2. Les autres structures.....	27
2.1. Les lits identifiés de soins palliatifs.....	27
2.2. L'équipe mobile de soins palliatifs.....	27
2.3. L'unité de soins palliatifs.....	28
<b>D. Un recours souvent tardif.....</b>	<b>28</b>
<b>II. ENQUETE.....</b>	<b>31</b>
<b>A. Introduction de l'enquête.....</b>	<b>31</b>
<b>B. Matériel et méthode.....</b>	<b>31</b>
1. Population étudiée.....	31
2. Grille téléphonique.....	31
3. Script d'entretien.....	32
4. Déroulement des entretiens.....	32
5. Transcription des entretiens.....	32
6. Analyse des entretiens.....	33
6.1. Partie quantitative.....	33
6.2. Partie qualitative.....	33

<b>C. Résultats.....</b>	<b>33</b>
<b>1. Données quantitatives.....</b>	<b>33</b>
1.1. Population étudiée.....	34
1.2. Etude de la pratique des soins palliatifs au domicile.....	35
<b>2. Données qualitatives.....</b>	<b>37</b>
2.1. Définition des soins palliatifs par les médecins généralistes.....	37
2.2. La prise en charge des patients en soins palliatifs au domicile.....	39
2.3. Les améliorations souhaitées par les médecins dans leur pratique.....	43
2.4. Les raisons d'un recours souvent tardif.....	45
2.5. L'incitation à un appel plus précoce.....	48
<b>D. Discussion.....</b>	<b>51</b>
<b>1. Le choix de la méthode.....</b>	<b>51</b>
1.1. Intérêts.....	51
1.2. Limites.....	52
<b>2. Les données sociodémographiques.....</b>	<b>52</b>
<b>3. Les raisons de ce recours souvent tardif au réseau de soins palliatifs.....</b>	<b>53</b>
3.1. La communication et la coordination.....	53
3.2. La complexité des situations.....	54
3.3. Le manque de pratique.....	55
3.4. Représentation des soins palliatifs.....	57
<b>4. Perspectives d'améliorations.....</b>	<b>59</b>
4.1. La relation ville-hôpital et entre les professionnels de santé.....	59
4.2. La formation médicale.....	60
<b>III. DANS LA PRATIQUE : LA DEMARCHE PALLIATIVE.....</b>	<b>62</b>
<b>A. Les rôles du réseau : ouverture à la pluridisciplinarité.....</b>	<b>63</b>
<b>B. Les rôles du médecin généraliste.....</b>	<b>64</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>67</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>69</b>
<b>ANNEXE 1 : Grille téléphonique pour les entretiens semi-directifs.....</b>	<b>73</b>
<b>ANNEXE 2 : Script d'entretien.....</b>	<b>74</b>

## INTRODUCTION

De son retour du St Christopher's hospice (Londres), le Père Patrick VERSPIEREN rapporte son expérience, à une époque où le contrôle des douleurs intolérables apparaissait impossible en France. Le Ministère de la Santé prend alors conscience de la nécessité d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie. Les années 70 voient alors l'émergence progressive des soins palliatifs en France.

C'est à partir des années 90, qu'une série de textes a fait progresser la reconnaissance des soins palliatifs, mettant ainsi en place des dispositifs opérationnels.

Depuis plusieurs années, le thème de la fin de vie a fait l'objet de nombreuses lois, études ou publications.

Dans son rapport de 2014, l'Observatoire National de la Fin de Vie a mis en évidence que 26 % des décès surviennent à la maison contre 58 % en milieu hospitalier (11 % dans les maisons de retraite et 5 % dans d'autres lieux) [1] ; alors que l'une des dernières volontés de ces patients est de finir leur vie chez eux, entourés de leurs proches.

Lors de l'accompagnement des patients en soins palliatifs, le médecin généraliste peut se sentir seul, démuni face à certaines situations.

La pratique des soins palliatifs est récente mais est devenue au fil des années une priorité de santé publique. Cependant au domicile, cette pratique se heurte toujours à de nombreuses difficultés que ce soit du côté du patient et de son entourage ou de celui du médecin traitant et des différents soignants libéraux.

C'est à la suite du plan KOUCHNER (1999-2001) et du programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) que l'on voit se développer les réseaux de soins palliatifs, nouveaux systèmes organisationnels qui tentent de répondre aux problèmes du domicile. [2]

En 2005, le Docteur Sylvain CHARBONNEL fonda le réseau de soins palliatifs, PALPI 80 dans le département de la Somme. Cette structure associative indépendante a pour mission de favoriser le maintien à domicile des personnes qui le souhaitent, en coordination avec le médecin traitant et les différents intervenants au domicile.

Cependant, sur le rapport d'activités 2014 du réseau PALPI 80, on constate un recours souvent tardif au réseau de soins palliatifs par les médecins généralistes de la Somme dans leur prise en charge à domicile.

J'ai donc choisi ce sujet de réflexion car il m'a semblé important de comprendre les raisons de ce recours souvent tardif au réseau de soins palliatifs en médecine générale et ainsi de déterminer quels seraient les outils à apporter pour permettre un recours plus précoce.

Ma première partie de thèse, toile de fond, présente les soins palliatifs et les différentes structures qui exercent cette discipline. Ce chapitre explique également le constat du recours souvent tardif au réseau PALPI 80.

Ma deuxième partie de thèse expose et déploie mon enquête à partir de l'analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Somme.

Enfin, dans un dernier chapitre, nous proposons des pistes de travail pour favoriser un recours plus précoce et améliorer la pratique des soins palliatifs à domicile.

# **I. PRESENTATION DES SOINS PALLIATIFS**

## **A. Définitions**

Les 3 définitions les plus communément admises sont celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) [3], celle de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 [4] et celle, plus complète, de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) [5] :

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

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

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

Ces définitions évoluent et se précisent au fil des années. Elles insistent sur la prise en charge globale d'un patient dont le pronostic vital est engagé et sur la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire.

## **B. Historique des soins palliatifs et de l'accompagnement**

### **1. Les prémices : le soin aux incurables**

Au moyen âge, les soins aux indigents et incurables étaient déjà la préoccupation des confréries « de la bonne mort » et des Hôtels Dieu. Mais ces accueils ne faisaient pas l'objet

de structures spécifiques vouées aux soins palliatifs. C'est en 1842 que Jeanne GARNIER fonde, à Lyon, l'association des Dames du Calvaire. Cet hospice reçoit les femmes incurables qui ne peuvent trouver place dans les hôpitaux. L'hospice prend alors le sens de lieu accueillant les personnes en fin de vie. Sous l'égide de cette association, un hospice fut créé à Paris en 1874.

## 2. Le travail précurseur des soignants anglo-saxons

Dans les années 50, Cicely SAUNDERS, jeune médecin anglais, continue son apprentissage sur la prise en charge de la douleur en travaillant bénévolement à l'hôpital Saint Luc. Elle fonde en 1967 le Saint Christopher's Hospice à Londres où elle y développera et mettra en pratique ses recherches sur les antalgiques. Libérés de la douleur physique, les malades lui exprimaient leurs angoisses et leurs émotions. Elle forge à partir de ce constat, le concept de « douleur totale » ou « total pain ».

Autre pionnière de l'époque, Elisabeth KÜBLER ROSS, psychiatre suisse vivant aux Etats-Unis qui concentre ses recherches sur le parcours psychologique des malades en fin de vie. En 1969, elle décrit les différents stades de leur cheminement dans son livre intitulé « On death and dying », traduit en français « Les derniers instants de la vie ». [6]

## 3. L'émergence du mouvement des soins palliatifs en France

En 1975, le Père Patrick VERSPIEREN fait connaître les soins palliatifs en France suite à sa visite au Saint Christopher's Hospice. Il publiera son livre « Face à celui qui meurt » en 1984. [7]

En 1977, l'hospice créé auparavant à Paris, devient alors la Maison Médicale Jeanne Garnier admise à participer au service public hospitalier. C'est aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France, avec 80 lits.

En 1978, le Docteur SALAMAGNE ouvre la première consultation de soins palliatifs à Paris et crée le premier Diplôme Universitaire (DU) en 1989.

En 1983, le Docteur ABIVEN ouvre la première Unité de Soins Palliatifs (USP) à l'Hôpital International à la cité universitaire de Paris.

En 1989, le Docteur LASSAUNIÈRE crée la première Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) à l'Hôtel Dieu à Paris.

#### 4. Le mouvement des associations

En 1984, l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP) est créée.

C'est en 1987 que naît la fédération JALMALV, « jusqu'à la mort, accompagner la vie », réunissant l'ensemble des associations françaises. Leurs objectifs sont d'offrir un bénévolat d'accompagnement aux personnes gravement malades et/ou en fin de vie et de sensibiliser tous les membres de la société par des actions éducatives pour que la mort trouve sa juste place.

En 1990, la SFAP fut créée, avec pour objectifs de sensibiliser et mobiliser tous les publics (professionnels, bénévoles, associatifs, institutionnels) afin de diffuser la culture des soins palliatifs et ainsi d'élaborer des réponses aux questions que peuvent se poser les équipes soignantes et les bénévoles. Elle sera reconnue d'utilité publique en 2008.

#### 5. Un enjeu de santé publique

Alors que le mouvement des hospices se développe rapidement dans les pays anglo-saxons, l'évolution est beaucoup plus lente en France et l'organisation va se faire par la voie législative.

Le 26 août 1986, est publiée la circulaire LAROQUE, relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale. Grâce à cette circulaire, les premières unités de soins palliatifs sont créées. [8]

En 1993, le rapport DELBECQUE propose trois axes de travail : le développement des soins palliatifs à domicile, la planification des centres de soins palliatifs et l'enseignement des soins palliatifs. [9]

La loi du 9 juin 1999, votée à l'unanimité par le Parlement, garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie, que ce soit en institutions sanitaires ou médico-sociales comme à domicile.

Depuis cette date, plusieurs plans nationaux de développement des soins palliatifs ont été lancés (1999-2001, 2002-2005 et 2008-2012) qui ont permis de développer la culture palliative.

La loi du 22 avril 2005 (dite Loi LEONETTI) relative aux droits des malades et à la fin de vie clarifie et renforce les dispositions existantes sur « l'obstination déraisonnable ». Elle insiste également sur le respect par le médecin, de la volonté du malade en fin de vie et le droit de refus de traitement de la part de ce dernier. La loi évoque également la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement et la collégialité de la décision de l'arrêt du traitement du patient inconscient. Elle définit les notions de personne de confiance et de directives anticipées. [10]

#### 6. Programme de développement des soins palliatifs 2015-2018 [11]

- ✓ Axe 1 : Informer le patient, lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent.
  - Communiquer auprès du grand public et des professionnels sur les soins palliatifs et la fin de vie (créer un centre national).
  - Favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent (directives anticipées, personne de confiance, ...).
  - Renforcer la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie.
  
- ✓ Axe 2 : Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs.
  - Renforcer les enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels (création d'une unité d'enseignement interdisciplinaire, de stages spécialisés en soins palliatifs, ...).
  - Former davantage les professionnels particulièrement concernés par la fin de vie.
  - Soutenir la recherche sur les soins palliatifs (année de recherche, postes de chef de clinique fléchés, ...).
  - Diffuser les bonnes pratiques (programme de travail annuel).
  
- ✓ Axe 3 : Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux.
  - Soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile (organisation sorties d'hospitalisation, le soutien aux aidants, ...).
  - Développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médicosociaux (infirmières de nuit en EPHAD, améliorer le partenariat avec les établissements, ...).

- Conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD) (objectifs de prescription, évaluer les conditions d'intervention, ...).
- Faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé (définition de protocoles d'anticipation, ...).

✓ Axe 4 : Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs.

- Promouvoir le repérage précoce des besoins en soins palliatifs (programme dans chaque région).
- Mettre en place dans chaque région un projet spécifique pour les soins palliatifs.
- Compléter l'offre spécialisée en soins palliatifs sur les territoires (audits croisés,...).

### **C. Les structures de soins palliatifs**

Les différentes définitions des structures de soins palliatifs sont issues de la circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs. Nous nous attacherons sur la définition, l'organisation et les missions des réseaux, qui intéressent directement le sujet de cette thèse.

#### 1. Le réseau de soins palliatifs

La définition juridique des réseaux est donnée dans l'article L6321-1 du code de la Santé publique par la loi du 4 mars 2002 : [12]

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. ».

Selon la circulaire relative à l'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs [13], « l'approche des soins palliatifs s'intègre parfaitement dans le cadre d'une organisation en réseau de santé ». « Elle décroïsonne la ville et l'hôpital, le secteur sanitaire et le secteur

médico-social et s'adapte à l'évolution du besoin du patient quelque soit le lieu ou la structure qui l'accueillent ».

Le réseau a pour objectif de permettre à la personne en situation palliative de bénéficier de soins de qualité sur le lieu de vie de son choix.

Les réseaux de santé coordonnent l'élaboration d'un projet de soins personnalisé, favorisent le soulagement du malade, notamment par la prise en charge de sa douleur et des autres symptômes. Enfin, ils mettent en place un soutien relationnel, psychologique et social.

En direction des proches, ils permettent d'accompagner les aidants naturels pour qu'ils participent à la prise en charge et à l'accompagnement et considèrent leur souffrance. D'autre part, ils préviennent l'épuisement des aidants, contribuent à la prévention des deuils compliqués et proposent un soutien aux endeuillés qui le nécessitent.

En direction des soignants, ils développent le travail en pluridisciplinarité, conseillent et soutiennent dans les situations compliquées. Ils mettent en place des protocoles de soins, des dispositifs de formation et assurent également la diffusion des règles de bonne pratique.

En direction des bénévoles d'accompagnement et des professionnels non soignants, ils permettent de collaborer à leur formation et de les sensibiliser au domicile.

Le réseau se déploie sur une aire géographique définie. La superficie du secteur d'activité est définie pour que le nombre d'inclusions soit au minimum de 150 patients par an.

L'équipe du réseau se compose au minimum d'un médecin coordonnateur et d'une infirmière. Il est intéressant pour développer la pluridisciplinarité d'avoir un psychologue pour les activités de soutien à la personne, une assistante sociale pour évaluer les moyens mis en place au domicile, orienter vers les instances compétentes et conseiller dans les démarches administratives, ainsi qu'une secrétaire.

L'inclusion des patients est décidée par le réseau lui-même, après consentement du patient et en concertation avec le médecin traitant.

Les droits fondamentaux de la personne sont respectés. La charte du réseau impose une information claire et loyale des usagers.

L'inclusion nécessite une évaluation préalable des besoins de la personne et de ses proches, qui passe par une visite au domicile (besoins médicaux, psychologiques ou sociaux).

Le réseau élabore alors un projet de soins personnalisé et organise les soins. C'est une équipe ressource, agissant en deuxième ligne, afin de conseiller, soutenir et faire des propositions thérapeutiques aux professionnels de santé, présents au domicile du patient.

Le budget du réseau est assuré par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Il permet le financement des salariés du réseau ainsi que les moyens de fonctionnement courant. Une évaluation du réseau est organisée annuellement pour étudier son fonctionnement. Cette évaluation médico-économique passe par une comparaison coûts/résultats.

Le réseau PALPI 80 est un réseau de soins palliatifs, son périmètre d'action comprend le département de la Somme et quatre cantons du Nord-Ouest de l'Oise. L'équipe est composée de deux médecins, trois infirmiers, une psychologue, une assistante sociale, une secrétaire et une vacation d'ergothérapeute selon les besoins des patients.

## 2. Les autres structures

### **2.1. Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) [14]**

Ces lits d'hospitalisation sont intégrés dans les services hospitaliers confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité.

### **2.2. L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) [14]**

C'est une équipe pluridisciplinaire rattachée à un établissement de santé. Elle se déplace au chevet du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Elle ne prodigue pas de soins.

Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, d'accompagnement des proches et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement.

### 2.3. L'unité de soins palliatifs (USP) [14]

Cette unité spécialisée est constituée de lits dédiés à la pratique des soins palliatifs et d'accompagnement. Elle assure une mission de soins, de formation et de recherche.

Elle accueille de façon temporaire ou définitive toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques et que le patient ne peut plus rester au domicile ou dans un autre service d'hospitalisation.

Cette architecture palliative s'articule autour du patient et de sa famille dans le but de leur proposer la structure la plus adaptée au moment voulu et ainsi répondre au mieux à leur demande.

#### D. Un recours souvent tardif

Le rapport d'activités 2014 du réseau PALPI 80 est réalisé à partir des données de Logiréso (logiciel de données utilisé par de nombreux réseaux) et de leurs propres données.

En effet, après avoir étudié ce rapport, on constate 353 demandes initiales. La demande initiale émane le plus souvent du médecin traitant mais aussi de plus en plus des infirmières libérales, de l'hospitalisation à domicile (HAD) et des services hospitaliers après accord du patient et du médecin généraliste.

Parmi ces demandes initiales, 271 demandes se convertissent en pré-inclusion, c'est-à-dire que la date du rendez-vous est prise pour une visite au domicile.

L'étape suivante est l'inclusion du patient, lorsque celui-ci a été vu au moins une fois par l'équipe du réseau. En 2014, 239 patients ont été inclus.

**Tableau 1 : Différentes étapes d'inclusion**

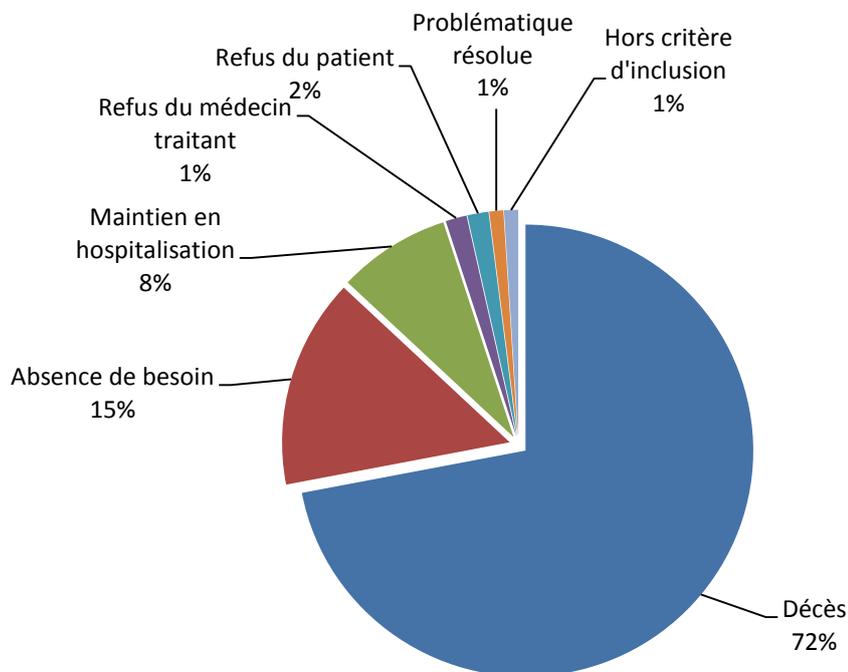
ETAPES	TOTAL	%
Demandes initiales	353	100
Pré-inclusions	271	77
Inclusions	239	68
Demandes non abouties	114	32

Ces chiffres témoignent d'un nombre considérable de demandes non abouties, plus de 30 % des demandes initiales.

Le délai d'intervention entre la demande initiale et l'inclusion est court (en moyenne 4,8 jours). A noter que si la réponse au besoin était jugée urgente, les coordinateurs peuvent, dans la mesure du possible, organiser une visite dans des délais plus brefs.

Le motif des demandes non abouties est principalement la survenue du décès du patient entre la demande initiale et l'inclusion.

**Figure 1 : Motifs des demandes non abouties**



Ce constat du nombre important de demandes non abouties a été imputé à une présentation trop tardive des patients aux professionnels du réseau.

Les patients en demande initiale restent en attente lorsqu'après un premier signalement il n'a été objectivé aucun besoin au moment où ils ont été contactés. L'équipe du réseau reste joignable par le patient ou sa famille ou par les professionnels qui gravitent autour de lui si la situation évolue et que de nouveaux besoins venaient à émerger.

Le suivi des patients est essentiellement réalisé par contact téléphonique.

Le contact téléphonique est un outil efficace et flexible utilisé pour :

- Transmettre l'information tant auprès des professionnels que des proches.
- Anticiper les besoins des patients et de leurs aidants naturels.
- Apporter des réponses avec des délais courts.
- Proposer un espace de communications pluri-professionnelles.

Par conséquent, les visites à domicile sont réalisées lorsque c'est le moyen le plus adapté pour répondre aux besoins. En 2014, le nombre de visites par patient est de 2,4 en moyenne.

Lors de la première visite, un accord d'intervention au domicile est signé par le patient s'il accepte la prise en charge. L'équipe lui remet également la charte du réseau PALPI 80 ainsi que le formulaire de désignation d'une personne de confiance.

Une convention de collaboration avec le réseau est proposée au médecin traitant. Le choix est laissé au médecin de renvoyer ou non cette convention.

La coordination des soins est assurée par des liens réguliers avec les soignants référents du patient au domicile et les référents hospitaliers. Le membre de l'équipe du réseau contacte le professionnel du même corps de métier afin d'assurer une communication de qualité sous forme de liens téléphoniques, de courriers adressés au médecin traitant et de transmissions écrites dans les dossiers.

## **II. ENQUETE**

### **A. Introduction de l'enquête**

Les soins palliatifs sont souvent interpellés tardivement au domicile des patients, ne rendant pas cette prise en charge optimale. Les médecins généralistes, au cœur de cette prise en charge, se sentent parfois démunis face à ces situations.

Quelles améliorations peut-on apporter pour leur pratique quotidienne et comment les amener à un appel plus précoce aux soins palliatifs pour une prise en charge pluridisciplinaire ?

Mon travail consiste tout d'abord à déterminer les raisons de ce recours souvent tardif au réseau de soins palliatifs en médecine générale. Ensuite, il permettra de mettre en évidence les outils à apporter pour favoriser un recours plus précoce.

Nous avons donc réalisé une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés chez des médecins généralistes de la Somme.

### **B. Matériel et méthode**

#### 1. Population étudiée

Cette étude a été menée auprès de seize médecins généralistes de la Somme, conventionnés ou non avec le réseau PALPI 80, par tirage au sort.

#### 2. Grille téléphonique

Une grille téléphonique a été rédigée de manière à présenter mon travail de façon claire. A l'issue de notre conversation téléphonique et après accord du médecin généraliste, je lui proposais de fixer un rendez-vous afin de réaliser l'entretien (ANNEXE 1).

### 3. Script d'entretien

Dans un premier temps, la construction du script d'entretien a été réalisée à l'antenne du réseau PALPI 80, en collaboration avec le Docteur ONCLE et à partir des recherches bibliographiques effectuées. Le but étant d'évaluer la pertinence des cinq questions posées. Puis, ce script a été retravaillé et adapté pour aboutir au guide présenté en ANNEXE 2.

Ce script d'entretien comprenait plusieurs questions fermées afin de renseigner les caractéristiques sociodémographiques des médecins généralistes puis de cinq questions ouvertes pour que le médecin puisse s'exprimer librement.

### 4. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été réalisés entre le 20 octobre 2015 et le 29 janvier 2016. Ils ont eu lieu au cabinet des médecins généralistes avec leur accord. Les entretiens étaient anonymes et leur durée comprise entre 2 et 17 minutes.

### 5. Transcription des entretiens

Les entretiens ont été enregistrés, avec l'accord oral des médecins généralistes interrogés, par un enregistreur numérique Philips Digital Voice Recorder.

La transcription des données a été faite mot à mot à partir des enregistrements à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word®.

Afin d'obtenir l'anonymisation des résultats, chaque médecin a été désigné par un chiffre selon l'ordre de réalisation des entretiens.

Les entretiens sont consultables intégralement sur le CD Rom, inséré en troisième de couverture.

## 6. Analyse des entretiens

### 6.1. **Partie quantitative**

Les données sociodémographiques des médecins ont été analysées de manière quantitative à l'aide du tableur Microsoft Excel<sup>®</sup>.

### 6.2. **Partie qualitative**

Les entretiens, une fois retranscrits, ont été analysés selon la méthode de « théorisation ancrée » décrite par PAILLE [15]. Cette méthode qualitative consiste en une analyse progressive des entretiens, c'est-à-dire phrase par phrase. Les données sont collectées puis analysées sans formuler d'hypothèse *a priori*.

Une analyse thématique du contenu a ensuite été réalisée sous forme de tableaux à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word<sup>®</sup>. Aucun test statistique n'a été utilisé.

Le nombre d'entretiens à réaliser n'a pas été fixé préalablement. Nous avons utilisé le principe de saturation des données qui consiste à réaliser des entretiens jusqu'à ce que l'analyse de ces derniers ne révèle plus d'idées supplémentaires pour enrichir la théorie initiale.

## C. **Résultats**

### 1. Données quantitatives

Vingt-trois médecins généralistes de la Somme ont été contactés par téléphone et seize d'entre eux ont accepté de me rencontrer. Pour les autres, le motif principal de refus était le manque de temps.

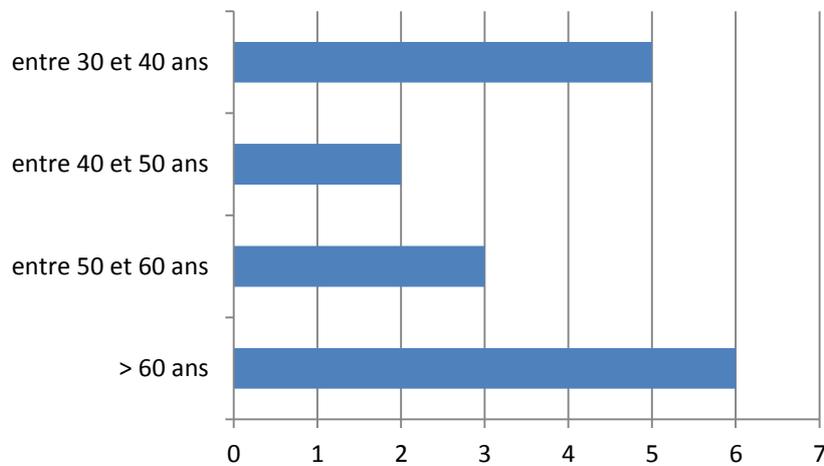
## 1.1. Population étudiée

La population étudiée était caractérisée par sa forte masculinisation (81 %).

Les 2/3 des participants étaient conventionnés avec le réseau PALPI 80.

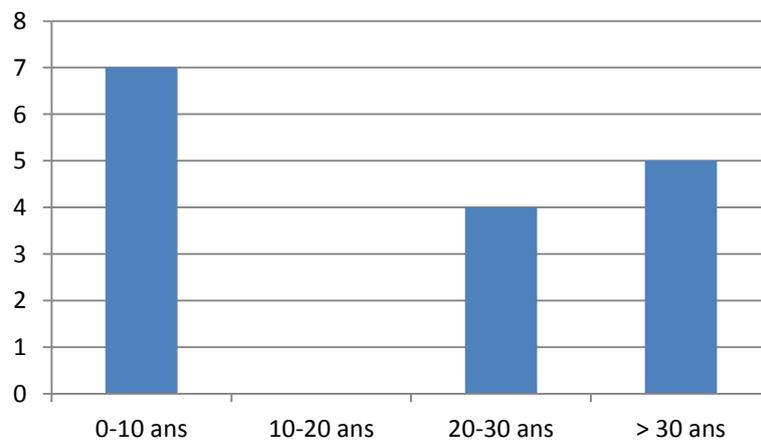
Il existait une répartition générationnelle similaire entre les 30-40 ans et les plus de 60 ans. 68 % de la population étudiée avait plus de 40 ans.

**Figure 2 : Age des médecins généralistes**



La durée moyenne d'exercice des médecins est de 20 ans.

**Figure 3 : Nombre d'années d'installation des médecins**

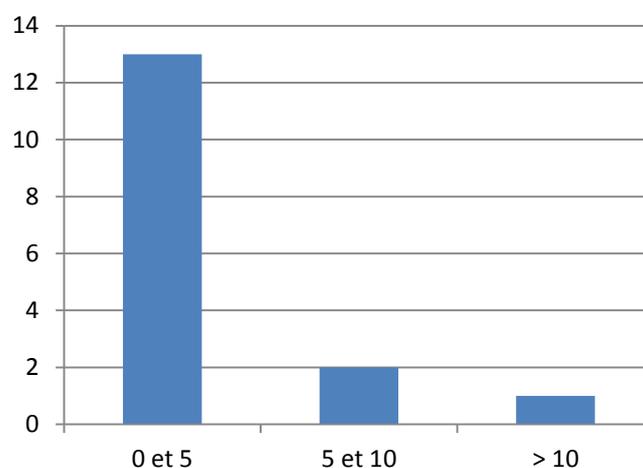


La population semi-rurale des médecins généralistes était la plus représentée avec 50 %, contre 31 % en milieu urbain et 18 % en milieu rural.

## 1.2. Etude de la pratique des soins palliatifs au domicile

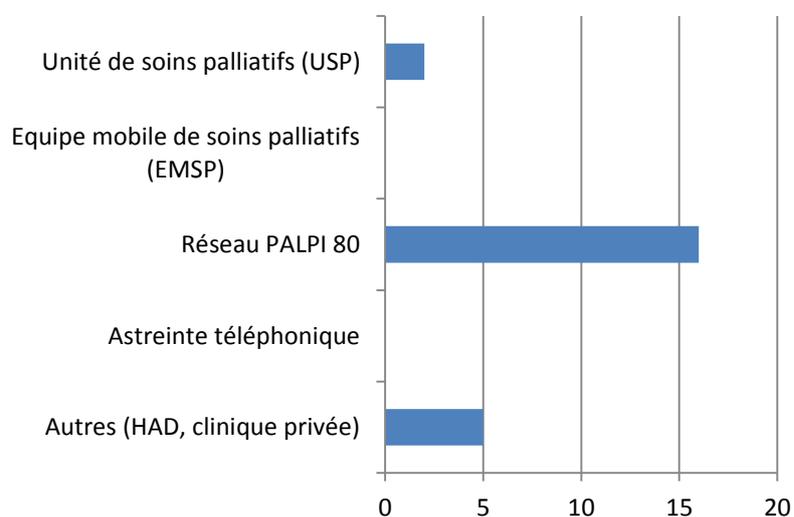
Tous les médecins généralistes ont déjà pris en charge des patients en soins palliatifs. Pour la majorité d'entre eux, le nombre de patients suivis au cours de l'année écoulée se situe entre 0 et 5.

**Figure 4 : Nombre de patients en soins palliatifs**



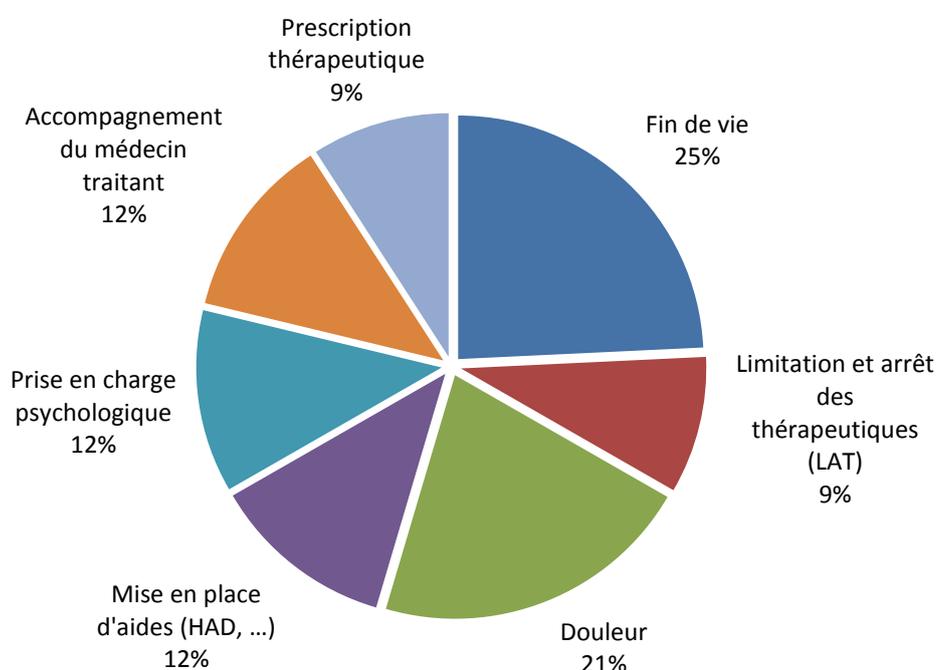
Ils ont tous déjà eu recours au moins une fois au réseau de soins palliatifs PALPI 80.

**Figure 5 : Structures sollicitées par les médecins**



Parmi les motifs d'appel des médecins généralistes, la « fin de vie » et la prise en charge de la douleur arrivaient au premier plan. Le poids psychologique du patient et de sa famille, la mise en place de l'hospitalisation à domicile ainsi que l'accompagnement du médecin généraliste dans sa pratique quotidienne ont été mis en évidence dans un second temps. Les derniers motifs évoqués étaient les limitations et l'arrêt des thérapeutiques (LAT) et l'aide dans les prescriptions thérapeutiques autres que celles de la douleur.

**Figure 6 : Motifs d'appel évoqués par les médecins généralistes**



62 % des médecins généralistes estimaient n'avoir jamais reçu de formation en soins palliatifs. Cependant, 50 % des médecins interrogés avaient déjà suivi un enseignement postuniversitaire (EPU) et deux d'entre eux, le diplôme universitaire (DU) de soins palliatifs d'Amiens. Un seul avait participé à une formation médicale continue (FMC).

## 2. Données qualitatives

Dans cette partie, nous reprenons les réponses aux questions ouvertes de l'entretien avec les médecins généralistes. Pour chacune de ces questions, nous avons regroupé les réponses par grandes notions.

### 2.1. Définition des soins palliatifs par les médecins généralistes

Les définitions des soins palliatifs données par les médecins généralistes convergeaient dans l'ensemble vers les différentes définitions prédéfinies dans la première partie.

#### ✓ L'accompagnement et l'écoute

En effet, la plupart des médecins évoquaient tout d'abord l'accompagnement et l'écoute dans la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs.

*Entretien 4 : C'est de l'accompagnement. C'est une empathie.*

*Entretien 13 : C'est pour aider les gens, euh... soit en fin de vie pour les accompagner au mieux dans l'autre monde.*

Certains d'entre eux exprimaient la charge émotionnelle engendrée dans ces situations.

*Entretien 5 : Surtout que nous sommes médecin traitant donc nous connaissons l'histoire... enfin si vous voulez, les soins palliatifs ça n'arrive pas comme ça d'un seul coup. On a suivi les personnes et puis voilà il y a une implication personnelle dans la chose. (Il s'arrête, il est ému et verse une larme.)*

#### ✓ Les soins de confort

Les soins prodigués visant à améliorer le confort et la qualité de vie sont également présents dans chaque entretien.

*Entretien 2 : C'est l'ensemble des soins qui vise à assurer le bien-être du malade dans la mesure du possible.*

*Entretien 12 : C'est permettre à la personne de finir sa vie dans les conditions les plus dignes possibles.*

✓ **Le patient dans sa globalité**

L'approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive a également été explicitée dans les entretiens.

*Entretien 5 : Prendre en charge la personne (...) dans, un peu dans toute, enfin dans toute sa souffrance.*

*Entretien 12 : Mais tout en gardant une dignité et ses convictions. C'est vraiment ça permettre de vivre sa fin de vie la plus digne possible.*

*Entretien 15 : Les soins palliatifs c'est prendre la personne en charge dans sa globalité.*

✓ **L'arrêt des traitements curatifs**

L'arrêt des traitements curatifs a également été mis en évidence par la majorité des médecins.

*Entretien 4 : C'est la prise en charge de quelqu'un pour qui les projections curatives ont disparu.*

*Entretien 8 : Ce sont tous les soins quand on espère plus une guérison.*

✓ **Soulager les symptômes**

Le soulagement des symptômes physiques et psychologiques était un point important pour l'ensemble des médecins généralistes.

*Entretien 15 : Et donc c'est essayer de l'accompagner le plus possible dans sa souffrance autant psychologique que physique.*

*Entretien 16 : Ben c'est essayer de traiter les gens du point de vue douleur et puis, ben qu'ils souffrent le moins possible.*

✓ **L'entourage**

Les médecins généralistes précisait également que la prise en charge concerne le patient mais aussi la famille et l'entourage.

*Entretien 6 : Mais pour la famille, aussi.*

*Entretien 16 : Parce que le plus compliqué à gérer dans l'histoire c'est toujours la famille.*

✓ **La fin de vie**

Pour conclure, l'ensemble des médecins interrogés assimilait encore les soins palliatifs à la fin de vie, ce terme ayant été retrouvé dans la quasi-totalité des entretiens.

*Entretien 3 : Prise en charge de la fin de vie.*

*Entretien 6 : C'est des soins d'accompagnement dans la fin de vie.*

Un seul des médecins interrogés faisait bien la différence suite à une formation proposée par le réseau PALPI 80.

*Entretien 8 : Et on sait que les soins palliatifs finalement ça peut-être aussi plus ou moins long parce qu'on pense toujours soins palliatifs/fin de vie. Mais justement Sylvain Charbonnel avait bien fait la différence là-dessus, que ce n'est pas que la fin de vie mais c'est ... Enfin voilà parce que ça peut être très longtemps, euh dans certaines pathologies, on commence les soins palliatifs bien avant d'être au moment de la fin de vie véritablement.*

## **2.2. La prise en charge des patients en soins palliatifs au domicile**

La prise en charge était aisée pour cinq des médecins interrogés. Pour quatre autres, cela leur paraissait plus compliquée. Et pour le reste des médecins, la prise en charge pouvait être facile et difficile à la fois ou ni l'une ni l'autre.

Trois facteurs prédominants étaient mis en avant par les médecins lorsque la prise en charge semblait plus aisée :

✓ **L'intervention du réseau PALPI 80**

En effet, les médecins se sentaient plus à l'aise dans leur prise en charge lorsque le réseau PALPI 80 intervenait au domicile.

*Entretien 1 : Pas compliqué, parce que lorsque cela devient compliqué, on est aidé par le réseau PALPI.*

*Entretien 7 : Ben dans la mesure où on fait appel au réseau PALPI, c'est facile.*

✓ **L'empathie**

L'empathie était également une qualité évoquée par certains médecins, rendant leur implication plus facile au domicile.

*Entretien 5 : Il suffit d'écouter et euh et puis de voilà d'être..., en fait de savoir écouter et de... A la limite c'est même pas agir c'est dans la présence.*

*Entretien 12 : Et puis aussi d'en être capable de ..., eh bien de s'asseoir, de boire un café pas forcément en étant soignant mais en étant à l'écoute, c'est passionnant.*

✓ **Les aidants naturels**

La présence d'une famille aidante était aussi un élément majeur pour faciliter le maintien du patient au domicile.

*Entretien 8 : Quand on arrive à bien anticiper les choses, à mettre des choses en place avant. Voilà qu'on a un peu plus le temps et que l'on peut aborder les choses avec la famille avant, c'est déjà nettement plus facile, voilà.*

*Entretien 9 : C'est parce qu'il y avait pas mal d'intervenants familiaux ; conjoints ou enfants qui étaient..., qui intervenaient.*

Cependant de nombreuses difficultés étaient également mises en évidence par les médecins traitants interrogés :

✓ **La famille, l'entourage**

*A contrario*, l'entourage du patient pouvait être perçu par certains médecins comme non aidant, mettant en difficulté la prise en charge au domicile.

*Entretien 5 : la complication vient souvent par contre de l'entourage qui ne comprend pas et qui attend quelque chose d'autre peut être de la médecine ou de moi.*

*Entretien 14 : Alors des fois on peut avoir des difficultés, je dirai même que c'est des fois plus la famille, l'entourage que la personne.*

✓ **Les symptômes de la fin de vie**

Les symptômes de la fin de vie représentaient également une difficulté majeure dans la pratique des soins palliatifs au domicile.

*Entretien 2 : Parce que d'une certaine façon c'est un renoncement à l'espoir d'une guérison ou d'une amélioration donc ça s'est difficile à faire passer.*

*Entretien 8 : Clairement quand on a une situation parfois qui se dégrade rapidement, avec un patient que l'on sait en fin de vie mais qui allait pas si mal jusque-là avec de la famille qui n'a pas toujours pris les décisions avant, pas forcément anticipées. Ben parfois on est en difficulté parce que tout d'un coup ça devient urgent de faire du soin palliatif.*

✓ **La dimension psychologique**

La souffrance psychologique du patient et de sa famille était considérée par les médecins comme une dimension difficile à gérer et pouvant les impliquer émotionnellement.

*Entretien 2 : Parce que bien sûr, ce sont des fins de vie, donc psychologiquement c'est toujours très difficile à la fois pour le patient et pour l'entourage. (...) Ce qui est difficile c'est de gérer l'angoisse du patient et surtout de l'entourage.*

*Entretien 4 : C'est jamais superficiel, il y a toujours une charge affective.*

✓ **Les symptômes et traitements spécifiques**

Pour certains médecins généralistes interrogés, la prise en charge des symptômes et des prescriptions thérapeutiques devenaient une impasse dans leur pratique.

*Entretien 3 : Quand on ne sait plus quoi prescrire au niveau antalgique, morphinique et tout.*

*Entretien 6 : Quand il faut hydrater le patient et qu'il n'y a pas d'abord veineux suffisant.*

*Entretien 8 : Après on sait que certaines autres thérapeutiques vraiment de fin de vie, ben ce n'est pas nous qui allons pouvoir les prescrire.*

✓ **Les expériences et formations**

Les médecins exprimaient également leur manque d'expériences et de formations.

*Entretien 4 : Et puis après il y a des problèmes techniques, des compétences techniques, mise à jour des compétences techniques.*

*Entretien 9 : Ce n'est quand même pas quelque chose qu'on rencontre tous les jours, puisque je vous dis la dernière fois que j'ai rencontré quelqu'un en soins palliatifs, c'était il y a un an. (...) Bon il y a un manque de formation, tout simplement.*

✓ **Le travail en équipe**

Le dernier point abordé par de nombreux médecins était la difficulté du travail en équipe au domicile lié à un manque d'organisation entre les intervenants.

*Entretien 4 : Il y a quelques fois des problématiques de mise en place de travail en équipe. (C'est-à-dire ?) De trouver des réseaux qui permettent d'avoir une bonne communication.*

*Entretien 8 : De trouver des aides pour mettre en place les choses. Et puis du coup parfois, ça coince parce que ben on ne peut pas avoir quand même l'équipe qui intervient dans les 2 heures.*

*Entretien 10 : Et le HAD d'A., euh..., ils sont assez difficiles à mettre en mouvement, voilà.*

### 2.3. Les améliorations souhaitées par les médecins dans leur pratique

#### ✓ Une meilleure coordination

Selon les médecins généralistes interrogés, une meilleure coordination entre la ville et l'hôpital améliorerait leur pratique des soins palliatifs.

*Entretien 1 : Meilleure coordination avec l'hôpital surtout lorsqu'il y a des hospitalisations, lors des sorties d'hospis.*

*Entretien 4 : Dans la RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire), on ne donne jamais notre avis, on nous donne la conclusion et pourtant quelques fois, ça éviterait bien des bourdes...(Silence)*

L'ensemble des médecins généralistes considérait qu'une meilleure communication entre les différents professionnels faciliterait les interventions à domicile.

*Entretien 8 : Donc c'est vrai que dans le côté soins palliatifs l'accès quand même à..., en urgence, une possibilité d'avoir un contact ou d'avoir..., mais c'est pas simple, mais quelqu'un, un appui qui pourrait passer très rapidement. C'est vrai que, parfois ce serait bien.*

*Entretien 9 : Peut être effectivement, peut être mieux se connaître avec bon l'HAD, bon.*

*Entretien 16 : Des fois c'est un peu la communication, il leur manque un dossier ; ils ont un bon dossier autour mais pas trop médical, donc il manque cette partie-là.*

#### ✓ La prise en charge globale

L'une des améliorations évoquées au cours des entretiens portait sur la prise en charge du patient dans sa globalité.

La complexité de ces situations, l'aspect chronophage, la prise en charge des symptômes physiques et psychologiques du patient et de son entourage étaient mis en avant.

*Entretien 6 : C'est du coup par coup, ça, souvent. On dit toujours chaque maladie est différente, chaque fin de vie est différente.*

*Entretien 9 : Après c'est toujours une question de temps.*

*Entretien 2 : C'est vrai que l'objectif est toujours très difficile à atteindre, c'est ça, donc d'obtenir une antalgie, d'obtenir une sédation correcte, c'est toujours très difficile.*

*Entretien 8 : Clairement dans la gestion des soins palliatifs c'est aussi la gestion de la famille qui est quand même souvent compliquée et ça prend beaucoup de temps.*

✓ **Le réseau PALPI 80**

La création du réseau PALPI 80 fut déjà un grand soulagement pour l'ensemble des médecins généralistes.

*Entretien 3 : Je réfléchis, comme ils sont assez facilement joignables et qu'ils se déplacent assez rapidement. Ils répondent à nos questions, même quand il y a des questions juste par téléphone. Ils nous guident dans les prescriptions. Donc je trouve que c'est déjà bien.*

*Entretien 6 : On a PALPI qui nous aide bien quand on a des cas compliqués, PALPI est là.*

*Entretien 11 : Je pense qu'il y a une amélioration majeure qui a eu lieu c'est PALPI. Donc je dirai aujourd'hui, c'est savoir user et abuser de PALPI.*

✓ **L'accompagnement des professionnels**

L'accompagnement des professionnels a également été évoqué par l'un des médecins. Il rapportait que suite à une situation complexe, l'infirmière libérale lui avait émis des difficultés émotionnelles dans la prise en charge d'un patient et notamment au moment de son décès.

*Entretien 6 : Et donc s'il y avait eu une équipe après prise en charge, pour pouvoir en discuter un peu plus, je pense qu'elle aurait été...voilà. (...) Mais bon l'accompagnement aussi de temps en temps des personnels médicaux, enfin paramédicaux surtout, parce que voilà, même les aides-soins aussi de temps en temps, elles sont aussi...*

✓ **Informier et former**

L'information et la formation faisaient également partie des améliorations souhaitées par les différents médecins généralistes.

*Entretien 9 : Je pense que je me sens un peu démuni parfois, on essaye de faire au mieux, je crois que c'est..., c'est surtout..., donc est ce qu'il faudrait faire peut être plus de formations, plus de rencontres entre les personnes concernées.*

*Entretien 12 : Eh ben, il y a des moments sur des situations difficiles, on aimerait bien avoir des groupes de parole.*

✓ **La diffusion de la culture palliative**

Enfin, l'un des médecins interrogé pensait que l'une des améliorations pouvait être la diffusion de la culture palliative au grand public.

*Entretien 13 : Non je pense que c'est surtout..., la seule amélioration ne vient pas de nous. Je pense que c'est surtout la compréhension des gens, c'est surtout de l'autre côté qu'ils comprennent bien, parce qu'avec tout ce que l'on a maintenant d'info qui nous arrive dans la figure, ils ne comprennent pas forcément.*

## **2.4. Les raisons d'un recours souvent tardif**

✓ **Le manque de communication avec l'hôpital**

L'une des grandes difficultés évoquées par les médecins était le manque d'interlocuteurs en milieu hospitalier.

*Entretien 1 : Manque de coordination entre l'hôpital et l'activité libérale.*

*Entretien 3 : Le CHU c'est plus difficile. Parce qu'on ne reçoit pas trop les courriers en temps et en heure. On est informé souvent très tard, je trouve. Et après pour joindre quelqu'un c'est hyper difficile.*

*Entretien 10 : La perte de pouvoir, euh, la mauvaise explication est que probablement c'est le manque de bonne relation entre les services et l'extérieur qui sont un petit peu trop hospitalo-centrée, voilà.*

*Entretien 14 : Parce que l'hôpital, on est informé à la sortie. Donc on ne sait pas toujours qu'est ce qui s'y passe, comment les choses se déroulent.*

✓ **La représentation des soins palliatifs**

La difficulté d'annonce au patient et à sa famille de la prise en charge en soins palliatifs était l'une des raisons évoquée pour expliquer ce recours souvent tardif. En effet, certains médecins étaient confrontés à l'image que pouvaient se faire les patients, des soins palliatifs.

*Entretien 2 : C'est peut-être aussi évidemment ce que ça signifie pour le patient et son entourage, c'est vrai que quand on décide de faire appel à ce type de soins, c'est l'annonce d'un pronostic très défavorable.*

*Entretien 3 : Ou alors après il y a peut-être aussi parfois les familles qui veulent pas se dire c'est la fin, il faut appeler. Du coup ils tardent un peu à nous en parler aussi, c'est possible.*

*Entretien 5 : Et peut-être la raison c'est une raison..., on associe soins palliatifs et mort et donc le fait d'évoquer la mort dans notre société. Ça ne va pas du tout.*

*Entretien 8 : Parce que si on parle de soins palliatifs, c'est qu'il va mourir ou qu'elle va mourir.*

✓ **Les difficultés d'anticipation**

- L'évolution rapide de la maladie était un frein exprimé par certains médecins.

*Entretien 3 : Souvent quand ils sortent, ils sortent d'hospitalisation..., finalement c'est des états qui se dégradent tellement vite, qu'ils sont en hospitalisation et quand ils reviennent au domicile c'est d'emblée soins palliatifs.*

*Entretien 11 : Je crois que si on est sûr de l'appel vraiment en phase terminale, c'est trop tard. Ou alors on est sûr de l'appel conseil dans ces cas-là.*

- Les médecins hésitaient à appeler le réseau, expliquant leur peur de déranger, de ne pas savoir à quels moments les appeler et pour quelles situations.

*Entretien 6 : Enfin moi j'hésite toujours, parce que je me dis, ils doivent avoir du boulot.*

*Entretien 7 : Ben c'est notre faute. Ben on essaie..., je pense qu'on essaie de bricoler nous même au départ.*

*Entretien 8 : Oui mais voilà, je pense que peut être parfois on se dit que ben..., oui mais à quoi ça sert d'appeler tant qu'y a pas vraiment encore besoin d'eux, voilà.*

*Entretien 15 : Peut-être que ce n'est pas encore dans les réflexes et puis dans les habitudes des médecins de faire appel à ce genre de soins.*

- L'un des médecins exprimait également sa confusion entre l'HAD et le réseau PALPI 80 qui pouvait être à l'origine de ce manque d'anticipation.

*Entretien 8 : Alors parfois on mélange PALPI et HAD (...) du coup je n'avais pas fait HAD, et du coup je n'avais pas anticipé avec PALPI alors que j'aurai sûrement pu anticiper avec PALPI.*

- D'autres médecins remarquaient leur peur de perdre dans la prise en charge de leur patient.

*Entretien 10 : La perte de pouvoir.*

*Entretien 13 : Je pense que ça dépend du médecin et sa capacité à passer la main ou pas.*

*Entretien 16 : Après peut-être aussi la peur de perdre un peu la main par rapport au patient, ça c'est possible aussi. Ça c'est plus le côté médecin.*

- L'aspect chronophage était également un élément mis en évidence par les médecins.

*Entretien 12 : Déjà, peut-être un manque de disponibilité.*

*Entretien 14 : Ce n'est pas toujours évident et c'est assez chronophage.*

#### ✓ **Le manque de pratique**

Le manque d'habitude, de formations mais également la méconnaissance des réseaux de soins palliatifs étaient aussi perçus par certains d'entre eux comme un déficit de leur part.

*Entretien 9 : Certainement par méconnaissance des soins palliatifs. (...) Je pense que c'est un manque d'habitude.*

*Entretien 12 : Peut-être aussi un manque tout simplement d'informations.*

*Entretien 15 : Peut-être parce qu'ils ne connaissent pas tout simplement, par habitude.*

## 2.5. L'incitation à un appel plus précoce

### ✓ Une meilleure collaboration ville - hôpital

- Dans un premier temps les médecins aimeraient être tenus au courant de l'évolution de la maladie ou de la sortie du patient.

*Entretien 1 : Que l'on soit prévenu avant la sortie du patient, pour mieux préparer sa sortie.*

*Entretien 2 : Bon c'est toujours difficile d'avoir un contact téléphonique, des fois ça fait perdre beaucoup de temps, c'est souvent long l'accès mais bon.*

*Entretien 3 : Si en cours de séjour, on savait plus tôt que la personne était en soins palliatifs.*

- Dans un second temps, ils leur paraient indispensable de pouvoir être impliqués dans la prise en charge et les décisions thérapeutiques au cours de l'hospitalisation.

*Entretien 4 : Est-ce qu'en soins pal ou autre service, ils connaissent les conditions de vie des gens, non. Bon y a qu'à faire ça, ouais, d'accord mais vient voir dans quelles conditions ils habitent et essaie de mettre en place à ce moment-là. (...) Ca fait des années que je piaille, je ne sais pas pourquoi, on n'a jamais notre avis à donner en RCP.*

*Entretien 12 : Et puis vraiment que, éventuellement qu'on s'appuie aussi un peu sur nous, en terme de référents. Qu'on centralise un peu les informations et qu'on puisse vraiment rejouer notre rôle.*

*Entretien 16 : Mais je pense que l'hôpital devrait aussi sortir de l'hôpital pour peut-être nous rencontrer.*

- Quelques moyens de communication ont été cités par certains médecins.

*Entretien 3 : Peut-être que s'il y avait un compte-rendu intermédiaire par exemple de l'hôpital.*

*Entretien 4 : Si on peut envoyer un mail en disant voilà il y a telle et telle situation et qu'on peut avoir la réponse. Si on peut avoir un Skype avec quelqu'un disant voilà j'ai ça, ça, qu'est-ce qu'on peut faire, pourquoi pas. (...) Probablement les moyens de communication par type apicrypt, lettre dans la journée.*

*Entretien 11 : J'ai trouvé là très bien, justement sur des situations récemment, le coup de fil en sortie d'hospitalisation.*

✓ **Evolution de leur pratique**

- Selon un tiers des médecins généralistes interrogés, les appels étaient précoces, parfois même sans besoin d'intervention du réseau.

*Entretien 2 : Plus précocement, j'essaie de le faire, je l'ai fait récemment pour un patient chez qui à la limite je n'avais pas trop de problème du point de vue technique.*

*Entretien 10 : A mais j'appelle précocement, voilà.*

*Entretien 14 : J'appelle facilement mais je n'ai pas de.... Non je n'ai pas de frein par rapport à ça.*

*Entretien 5 : Moi je vous dis, en général, moi j'appelle rapidement, oui. Et si ce n'est pas..., si ce n'est pas pour les personnes, c'est pour moi, c'est pour moi.*

- Pour d'autres médecins, ils expliquaient le besoin de changer leur pratique et ainsi de pouvoir anticiper leurs démarches.

*Entretien 3 : Et déjà dès le retour avoir un premier contact.*

*Entretien 7 : Je ne sais pas, ..., il faut qu'on change notre façon...*

*Entretien 9 : Non après c'est une question, je pense que c'est à nous, mais bon forcément qu'avec le temps... Honnêtement je pense que maintenant quand même en ayant vécu des fins de vie parfois difficiles pour certains patients etc, je serais peut être amené à réagir plus vite.*

*Entretien 15 : En général, ce n'est pas moi qui appelle pour l'instant. En général quand le patient de toute façon va être mis en soins palliatifs ou une HAD, il m'appelle pour avoir mon accord.*

- D'autres médecins éprouvaient encore des réticences à solliciter précocement le réseau.

*Entretien 11 : La résistance du médecin, c'est :*

*- d'avoir l'impression qu'il n'est plus compétent et qu'on lui pique une part de son boulot même s'il a la trouille terrible de faire ce boulot-là qu'il n'est pas habitué à faire.*

- d'avoir peur que la famille aussi se sente tout à coup interpellée, harcelée sur des choses qu'il n'aurait pas pu encore verbaliser avec.

*Entretien 13 : Je pense que c'est humain, il faut savoir passer la main.*

*Entretien 16 : Nous, on est habitué à travailler seul aussi donc c'est ça, on n'est pas habitué, on n'est pas à l'hôpital, on travaille.... Déjà si on est en ville, c'est qu'on ne veut pas travailler avec l'hôpital ou à l'hôpital et on est habitué à travailler seul donc je pense qu'il est là, le gros problème.*

### ✓ **La connaissance du réseau**

Le souhait des médecins était de mieux connaître le réseau pour l'interpeller plus aisément et pouvoir bénéficier ainsi d'une meilleure formation.

*Entretien 6 : A force de les pratiquer, on les connaîtra mieux et on les appellera plus facilement parce que c'est ça aussi.*

*Entretien 9 : Je pense que le problème de base, il est là quoi, on est plus ou moins bien formé.*

Certains moyens ont été évoqués pour rappeler l'existence du réseau et ainsi inciter à un appel plus précoce :

- Tout d'abord de rappeler les coordonnées du réseau.

*Entretien 8 : Peut-être que quand les patients ont été hospitalisés, ça pourrait être pas mal de remettre les coordonnées de PALPI. (...) Alors le courrier..., on en a beaucoup c'est toujours pareil, donc multiplier les flyers, les papiers je ne sais pas si c'est ça qui marche le mieux.*

*Entretien 12 : Plus de coordonnées, plus d'informations.*

- Mais également de proposer des formations.

*Entretien 8 : Euh, la formation quand même pour les médecins qui se forment, je pense que voilà... Alors après on touche les médecins qui veulent bien se former mais au moins on touche cela.*

*Entretien 16 : Par des formations je pense, tout simplement.*

## D. Discussion

### 1. Le choix de la méthode

#### 1.1. Intérêts

Le choix de la méthode qualitative était le plus pertinent car elle permet d'explorer des représentations ou des attentes, et de générer des hypothèses ou des théories autour de la question posée. Cette méthode permet de s'affranchir des idées préconçues sur un thème qui a été peu étudié, ce qui n'est pas le cas avec l'utilisation d'un questionnaire dans le cadre d'une étude quantitative.

Notre étude avait pour objectif de déterminer les raisons d'un recours souvent tardif au réseau de soins palliatifs en médecine générale ainsi que de proposer des outils pour favoriser un recours plus précoce. De ce fait, la méthode qualitative avait tout son intérêt. Plusieurs études se sont attachées à évaluer les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins palliatifs, de manière descriptive dans des études quantitatives. Il me paraissait donc plus pertinent de rencontrer les médecins généralistes afin de comprendre la ou les raison(s) d'un appel si tardif.

L'échantillon de médecins interrogés peut sembler réduit mais il est suffisamment riche car il regroupe des profils sociodémographiques variés et des lieux d'installation éloignés supposant des patientèles et des pratiques différentes.

Les entretiens individuels ont été également choisis pour des raisons organisationnelles. Les entretiens ayant été réalisés au cabinet des médecins généralistes, il aurait été difficile de réunir plusieurs médecins au même endroit et au même moment. D'autre part, les entretiens individuels ont été préférés au *focus group* car le ressenti et l'expérience rapportés par un médecin auraient pu influencer des autres participants.

La saturation des données a pu être respectée dans notre étude. Le fait que les derniers entretiens ne fassent plus apparaître de nouvelles données permet de supposer que la compréhension du sujet est complète. [15]

## 1.2. Limites

Les études qualitatives sont encore peu nombreuses en médecine et restent souvent mal comprises. En effet, ce type de travail n'a pas pour vocation d'avoir un échantillon représentatif mais un échantillon dit de qualité. Il ne permet pas non plus de produire des résultats chiffrés mais un recueil « anecdotique » de données et d'en faire une analyse subjective. Ces résultats n'ont pas pour vocation à être généralisés, le but est de générer des hypothèses et des théories [16], et de pouvoir ainsi déboucher sur d'autres études quantitatives.

Certains entretiens ont été difficiles à réaliser. Les médecins généralistes interrogés me recevaient le plus souvent sur des plages horaires de consultations. Ainsi, par manque de temps, certains entretiens ont donc été plus pauvres que d'autres.

De même mon inexpérience en tant qu'interviewer a pu être un frein à cette étude, créant un biais d'intervention. Pour laisser les médecins parler librement, il est nécessaire d'utiliser des questions ouvertes. Cependant, lors de la conversation, il a été parfois difficile d'appliquer cette consigne. Certains entretiens contiennent donc des questions supplémentaires, posées spontanément, mais qui ont probablement limité la diversité de certaines réponses.

De plus, l'analyse des données n'a pas été effectuée de manière optimale. Pour gagner en crédibilité, les données doivent être analysées par au moins deux chercheurs. Cette « triangulation des chercheurs » n'a pas pu être réalisée dans notre étude.

Enfin, l'un des biais de cette étude d'entretiens semi-directifs est la sélection. En effet, tous les médecins interrogés avaient déjà eu recours au réseau de soins palliatifs PALPI 80.

## 2. Les données sociodémographiques

La comparaison avec les données de la littérature révèle que la population de notre échantillon est superposable concernant les critères sociodémographiques. L'échantillon est également superposable aux données de la région. [17]

En effet le profil des médecins généralistes de l'échantillon est comparable aux données fournies par le conseil de l'ordre des médecins. La répartition par classe d'âge est semblable avec une majorité de médecins de plus de 40 ans. En ce qui concerne la répartition par sexe, la part des femmes est moins importante dans cette étude, soit 19 %, pour une moyenne départementale de 41 %.

### 3. Les raisons de ce recours souvent tardif au réseau de soins palliatifs

Alors que l'ensemble des médecins généralistes pratique des soins palliatifs à domicile, la quasi-totalité exprime une grande difficulté dans la prise en charge de leur patient.

Dans notre étude, les médecins interrogés ont exposé les différentes difficultés ressenties, rendant leur appel souvent tardif au réseau PALPI 80. Certaines études montrent les mêmes difficultés dans la mise en place des soins palliatifs à domicile.

#### **3.1. La communication et la coordination**

Le manque de lien avec les référents hospitaliers était la principale difficulté rapportée.

Que ce soit pour être informé d'une sortie d'hospitalisation, de la mise en place d'une thérapeutique ou de l'évolution rapide de la maladie, les médecins généralistes déploraient le manque de communication entre la ville et l'hôpital.

Ils se sentaient souvent dépossédés de la prise en charge de leur patient.

Les médecins interrogés, soulevaient également le problème de la coordination entre les différents intervenants au domicile.

La confusion entre l'HAD et le réseau PALPI 80 était également présente à plusieurs reprises dans les entretiens.

En 2007, le Docteur V. LEFAY exposait, dans son travail de mémoire de Diplôme Inter-Universitaire (DIU), les difficultés ressenties dans la prise en charge de ses patients au domicile, à l'aide d'expériences vécues. En effet, elle relatait trois cas de patients suivis au domicile et remarquait la difficulté de rapports avec les services hospitaliers dans le suivi de

ces patients. Elle exprimait le fait « de devoir prendre l'initiative régulièrement d'appeler les spécialistes afin de garder le contact ». [18]

Plus récemment, l'étude de KAMINSKI en 2011, étudiait l'intérêt d'un réseau en médecine ambulatoire. L'enquête retrouvait de bonnes relations entre les médecins de ville et le personnel hospitalier, cependant certains dysfonctionnements persistaient pour l'ensemble des médecins interrogés. Tout d'abord, le manque de disponibilité était mentionné par 30 % des médecins, ensuite le manque de suivi (20 %) et enfin le manque de communication (10 %). [19]

Dans sa thèse de 2010, M. GIRAUD abordait le point de vue des médecins généralistes sur la coopération ville – hôpital. Dans cette étude, 44 % des généralistes interrogés rapportaient des problèmes pour joindre les médecins spécialistes du CHU de Grenoble, avec de ce fait un temps perdu considérable sur leur activité. [20]

En 2007, MM. GROOT publiait dans *Palliative Medicine* [21], une étude évaluant les obstacles à la délivrance des soins palliatifs. A l'aide d'un questionnaire envoyé à 320 médecins généralistes aux Pays-Bas, l'étude mettait en évidence trois principaux facteurs : les procédures bureaucratiques (83,9 %), le temps nécessaire pour disposer de matériel au domicile (61,4 %) et les difficultés pour obtenir une prise en charge par les paramédicaux (56,3 %).

Cette étude reflétait les pratiques des médecins, dans un autre lieu que la France et à un moment précis, sans comparaison évolutive.

Nous retrouvons dans notre revue des thèses, les mêmes difficultés ressenties par les médecins généralistes dans la gestion des soins palliatifs à domicile, que dans notre étude.

### **3.2. La complexité des situations**

Les médecins généralistes se sentaient également seuls face à la complexité de ces situations, à l'aspect chronophage des consultations mais aussi à la prise en charge du patient et de sa famille, sur le plan somatique mais également psychologique.

La proximité du médecin traitant avec le patient et sa famille contribuait à la complexité de cette prise en charge.

En 2013, une thèse réalisée à l'aide d'un questionnaire par L. CRETON-COSSART évaluait la pratique des soins palliatifs par les médecins généralistes de Picardie afin de mieux cerner les difficultés auxquelles ils pouvaient être confrontés. Les premières difficultés mises en évidence, étaient la souffrance psychologique, les symptômes de fin de vie, la gestion de l'urgence à domicile et le manque de temps. L'autre axe de cette étude portait essentiellement sur les prescriptions thérapeutiques et notamment sur la prescription de matériel et de nutrition parentérale. [22]

Déjà en 2005, le Docteur V. LEFAY imputait ces difficultés à un certain isolement mais aussi aux multiples rôles du médecin généraliste : « organisation, coordination, soins, communication, prise en charge psychologique de tout le monde ». D'autre part, l'aspect chronophage mis en évidence représentait un frein dans ses prises en charge ; elle disait : « je n'ai pas compté le nombre d'heures passées auprès de Monsieur C. ». [18]

La même année, la thèse de F. JEZEQUEL abordait les motivations et les réticences des médecins généralistes à s'impliquer dans un réseau à domicile. L'aspect chronophage des soins, l'entourage du patient, la continuité des soins, la mise à disposition du matériel, la coordination de l'équipe et la gestion de la douleur sont les freins évoqués par les médecins à la prise en charge des patients à domicile. [23]

De même, M. RADIGUET dans sa thèse de 2008, qui traitait de la satisfaction des médecins travaillant avec un réseau, a mis en évidence le manque de temps disponible pour prendre en charge « ces soins palliatifs ». [24]

La majorité des médecins accompagnants des patients en soins palliatifs éprouve un sentiment d'insatisfaction face à ces difficultés.

### **3.3. Le manque de pratique**

Les médecins exprimaient souvent ne pas savoir à quels moments appeler le réseau et pour quelles situations.

Leur manque de pratique, de formations mais également la méconnaissance des réseaux de soins palliatifs étaient aussi évoqués par certains d'entre eux comme un déficit de leur part.

Marie de HENNEZEL déplorait déjà en 2003, « le manque de formation des médecins ». [25]

En 2005, une enquête a été réalisée auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Des étudiants hospitaliers de 6<sup>ème</sup> année, des internes en fin de cursus, des assistants et des médecins généralistes étaient interrogés par questionnaire. Cette étude montrait que les enseignements étaient insuffisants et inadéquats, mettant souvent les médecins en difficulté avec les malades en fin de vie. Elle précisait également que la formation dispensée devait s'appuyer sur des outils pédagogiques variés (cas cliniques discutés en groupe, jeux de rôle, rencontre avec des patients,...). [26]

La thèse de B. DELATTRE et B. DENEUVILLE confirmait ce constat, 63,3 % des médecins interrogés n'avaient suivi qu'une FMC et 7 % un DU. Dans cette étude, 20 % des praticiens estimaient que leur manque de formation en soins palliatifs les gênait dans leur pratique. [27]

Enfin dans son mémoire, le Docteur LEFAY reprochait également les limites de leur formation, qu'elle trouvait « irréaliste ». [18]

Selon l'étude du Docteur MINO en 2006, peu de praticiens travaillaient avec les réseaux, du fait d'une mauvaise connaissance de ces équipes de coordination. Cette étude avait pour objectif de mieux connaître les avis réciproques des généralistes et des équipes de réseaux de soins palliatifs à propos de leur collaboration. Du point de vue des praticiens, le réseau était donc avant tout une ressource pour leur travail et pas forcément un acteur de la prise en charge. Le médecin restait le prescripteur principal. [28]

Ce constat est également retrouvé en 2015 dans la thèse de LANGLADE A. qui étudiait les représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs. Au cours de certains entretiens, des médecins soulignaient leur manque d'information concernant le mode de fonctionnement des réseaux de soins palliatifs à domicile. Ce manque de formation constituait un frein au développement des soins palliatifs à domicile. [29]

Une autre enquête réalisée en 2011 par D. KAMINSKI montrait que les principaux freins à l'utilisation d'un réseau étaient les divergences de point de vue concernant la prise en charge et le regard qui pourrait être perçu comme inquisiteur sur les pratiques du médecin de famille. [19]

Selon la dernière étude de l'Observatoire National de la Fin de Vie, seuls 2.5 % des médecins généralistes ont été formés aux soins palliatifs. [30]

Nous avons noté qu'aucun médecin généraliste n'a évoqué la Loi LEONETTI [10] au cours des entretiens. Malgré son importance, elle semble encore méconnue des professionnels de santé.

Aborder la prise en charge palliative avec son patient, son avenir, ses projets... Tout cela ne fait pas partie de l'enseignement à l'école de médecine et par conséquent la plupart des médecins se trouvent souvent démunis. En effet, seules 2 heures de formations sont dispensées aux étudiants en médecine au cours de leur cursus à la faculté d'Amiens. De plus, un seul module d'enseignement de médecine palliative de 3 heures est proposé aux internes de médecine générale.

### **3.4. Représentation des soins palliatifs**

Enfin, l'ensemble des médecins interrogés assimilait encore les soins palliatifs à la fin de vie. Ils éprouvaient une grande difficulté à présenter le réseau de soins palliatifs au patient et à sa famille.

L'étude menée par le CREDOC en septembre 2003 [31] sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs montrait que le terme de soins palliatifs est rarement spontanément évoqué par les professionnels de santé dans leur discours sur la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie. Plus positivement, ils parlaient de traitement antidouleur et d'accompagnement. Cependant d'une façon générale, pour l'ensemble des professionnels et le grand public, la fin de vie renvoie à la mort, à la douleur physique et morale. De même les USP ont une image médiatisée d'un lieu où l'on va mourir.

Dans sa thèse A. LANGLADE abordait également avec les médecins, le moment de la prise en charge en soins palliatifs. Pour la plupart d'entre eux, les soins palliatifs devaient être mis en place à l'arrêt des traitements curatifs. Ils n'évoquaient pas ces soins dès le diagnostic de maladie grave. Associer les soins palliatifs aux soins curatifs dès le début du diagnostic n'était pas concevable pour les praticiens interrogés. D'autre part, la grande majorité d'entre eux pensait que leurs patients avaient également une vision négative des soins palliatifs. [29]

Cependant, une étude de 2009 montrait que les Français associaient très majoritairement les soins palliatifs au refus de souffrance, à une fin de vie sereine et digne. 37 % des personnes interrogées se renseigneraient sur les moyens d'avoir accès à ces soins par le biais de leur médecin traitant. [32]

Le médecin a donc un rôle important à jouer dans la diffusion de l'information.

Finalement, l'étude de LANGLADE montre que les médecins ne savaient pas vraiment comment leur patient allait réagir à l'annonce d'une prise en charge palliative. [29]

Dans son rapport de 2013, la Haute Autorité de Santé (HAS) [33] révélait que les malades bénéficiaient souvent trop tardivement des soins palliatifs. Cela était dû :

- A des aspects organisationnels : « le médecin généraliste peut perdre de vue son patient pris en charge à l'hôpital ».
- A des aspects médicaux : « les professionnels de santé connaissent insuffisamment les critères d'entrée dans une démarche palliative ».
- A la variabilité de la représentation de la démarche palliative au sein des médecins.

D'après l'étude du New England Journal of Medicine de 2010 [34], la prise en charge précoce du patient en soins palliatifs avait un réel impact sur sa qualité de vie.

L'image négative que renvoie le terme de « soins palliatifs » est un obstacle à la mise en place précoce de ces soins. Cependant, afin de prendre en charge le patient dans sa globalité, il est important de pouvoir les mettre en place et ainsi pallier à l'insuffisance des soins curatifs.

#### 4. Perspectives d'améliorations

##### **4.1. La relation ville-hôpital et entre les professionnels de santé**

Une meilleure coordination ville-hôpital représentait une attente importante pour les médecins généralistes de notre étude.

En effet, pour une prise en charge optimale, il paraissait indispensable à chacun d'avoir un compte rendu d'hospitalisation avant la sortie du patient ou même un contact téléphonique pour les prévenir de sa sortie.

L'utilisation de moyens de communication modernes a également été envisagée type « apycrypt » ou conférences téléphoniques lors des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) afin de pouvoir expliquer les conditions de vie de leurs patients et ainsi participer aux décisions thérapeutiques.

Ils évoquaient également la possibilité de rappeler les coordonnées du réseau de soins palliatifs dans les courriers d'hospitalisation ainsi que le numéro du médecin d'astreinte palliative.

Ils souhaitaient aussi une meilleure communication avec les différents intervenants (HAD, infirmières libérales, kinésithérapeutes,...) afin de faciliter le maintien au domicile des patients en soins palliatifs.

M. CASTRA disait en ce sens que « la situation particulière du malade en fin de vie, sa douleur globale, nécessiterait la participation d'une multiplicité d'intervenants devant coopérer et coordonner leurs approches afin de permettre ce type de prise en charge » et ajoutait que « la cohérence et le suivi des soins, de même que la circulation de l'information, dépendent entièrement de ce principe de collaboration ». [35]

Ce souhait d'une meilleure coordination ville-hôpital est retrouvé dans la thèse de V. FORTANE en 2010, par la moitié des médecins interrogés, renforcé par le sentiment de solitude et d'isolement exprimés par certains d'entre eux.

Cette enquête portait sur les difficultés des médecins traitants, dans la pratique des soins palliatifs à domicile en Loire Atlantique. [36]

Cette même amélioration représentait également dans la thèse de L. CRETON-COSSART un souhait des médecins généralistes. Elle proposait de mettre à disposition un numéro d'urgence palliative et ainsi permettre de faciliter le maintien au domicile grâce à un accès rapide à des conseils. [22]

M. RADIGUET dans son enquête retrouvait l'importance pour le médecin de connaître l'équipe du domicile et de pouvoir se rencontrer. [24]

La thèse réalisée par A. BRENOT-DOMBOUE et A-L. MARSANDE comparait le ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs de trois secteurs géographiques différents. Dans cette étude, la transmission d'information entre les établissements de soins et les médecins généralistes était estimée comme « bonne ». En effet, les praticiens interrogés avaient le sentiment d'être informés rapidement des décisions de RCP et des nouvelles directives. Et la majorité trouvait aisée de les contacter. [37]

Les patients en situation palliative nécessitent d'avoir autour d'eux, pour une prise en charge optimale, une équipe pluridisciplinaire dans laquelle coopération et communication sont les maîtres mots.

#### **4.2. La formation médicale**

La majorité des généralistes exprimait également le besoin d'une formation médicale pour améliorer la prise en charge à domicile même s'ils pouvaient compter sur l'appui du réseau.

L'étude de FORTANE exprimait également le désir de formations théoriques ou cognitivo-comportementales pour faire face à leurs difficultés. Les médecins ont évoqué l'éventualité d'améliorer leurs prises en charge par des groupes d'échange de pratiques, qu'ils estimaient plus facilement envisageable que la participation à des groupes de parole. [36]

Dans la thèse de CRETON-COSSART, la majorité des médecins exprimait leur souhait d'améliorer la formation médicale et ainsi la prise en charge au domicile. [22]

Plusieurs pistes étaient proposées par le Docteur LEFAY, tout d'abord dans le développement des EMSP et des réseaux, puis dans le maintien d'un rapport étroit avec une équipe hospitalière de soins palliatifs. [18]

KAMINSKI retrouvait également dans son étude, la demande de formation par les médecins afin d'améliorer leurs connaissances mais sans s'investir d'avantage. Les raisons invoquées par ces derniers pour se justifier étaient principalement le manque de temps et la surcharge de travail. C'est ainsi qu'ils privilégiaient les formations de courte durée ou facilement accessibles comme les revues médicales ou internet. [19]

La médecine générale est une vaste activité et les formations en soins palliatifs ne sont donc pas une priorité à l'heure actuelle. Cependant l'accompagnement des patients en soins palliatifs ne peut s'improviser de par son aspect technique (symptômes de la douleur, de la fin de vie, les traitements spécifiques,...) mais également son aspect psychologique (soutien du patient et de sa famille). Prendre en charge son patient dans sa globalité implique des connaissances particulières, impose une réflexion personnelle et collective sur les soins à apporter mais également une bonne maîtrise de l'investissement affectif. La possibilité de création de groupes de parole a été évoquée à plusieurs reprises par les médecins généralistes.

### **III. DANS LA PRATIQUE : LA DEMARCHE PALLIATIVE**

On retrouve la définition de la démarche palliative dans le plan triennal 2015-2018 [11] :

« La démarche palliative est une façon d’aborder les situations de fin de vie de façon anticipée. Dès l’annonce d’une maladie grave, il est important d’accorder dans les échanges avec la personne et son entourage, une place aux questions éthiques, à l’accompagnement psychologique, aux soins de confort. Cette démarche ne signifie pas que les soins curatifs ne permettront pas le rétablissement mais permet d’anticiper, y compris sur de possibles moments de dépendance ou de situations de handicap. Elle facilite, lorsque la démarche curative atteint ses limites, le passage progressif à des soins palliatifs plus ou moins intenses en fonction des besoins de la personne. La démarche palliative permet également de préparer l’accompagnement de la fin de vie de personnes âgées, qui ne nécessiteront pas forcément des soins palliatifs intensifs. C’est pourquoi diffuser cette démarche ou cette culture dans l’ensemble des champs de la médecine est essentiel pour intégrer les dimensions palliative et curative dans un seul et unique soin. C’est pourquoi aussi la formation à la démarche palliative de l’ensemble des soignants est nécessaire. ».

D’autre part, il y est précisé que :

« Plusieurs acteurs sont concernés par la prise en charge du patient : médecins, infirmiers, aides-soignants, bénévoles, entourage familial... L’ensemble des professionnels doit être en mesure de pratiquer les soins palliatifs dans l’environnement de vie et de prise en charge dans lequel se trouve le malade avec, le cas échéant, l’appui des équipes mobiles de soins palliatifs. Dans des cas complexes, ils peuvent faire appel à des structures ou à des dispositifs dédiés aux soins palliatifs en milieu hospitalier (lits identifiés de soins palliatifs et unités de soins palliatifs). La structuration de l’offre de prise en charge repose ainsi avant tout sur la diffusion et l’appropriation de la démarche palliative partout où elle peut s’avérer nécessaire, que ce soit dans les unités hospitalières non spécialisées, dans les établissements médico-sociaux ou au domicile des patients pour garantir une prise en charge de proximité. La prise en charge en dispositifs spécifiques vient donc en complément de la diffusion de ce savoir-faire qui doit irriguer tout accompagnement dans les soins. ».

## **A. Les rôles du réseau : ouverture à la pluridisciplinarité**

Les professionnels du réseau de soins palliatifs interviennent en tant qu'équipe spécialisée dans l'accompagnement au domicile de patients et de familles dans un contexte de pathologie chronique évolutive.

Le réseau vient apporter un conseil éclairé aux soignants du domicile mais sans jamais se substituer à eux. Le but est de former à la culture palliative et rendre peu à peu autonome les professionnels.

Il optimise l'accompagnement comme le précise la circulaire du 19 février 2002 [38] : « le réseau a pour mission de mobiliser et de mettre en lien les personnes ressources autour des besoins de la personne. ».

Les objectifs des réseaux tels qu'ils ont été définis par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) [39] sont :

- Optimiser l'accès aux soins de l'ensemble de la population ciblée.
- Prendre en charge les personnes dans le respect de certains principes tels que la continuité, la cohérence, la globalité, l'interactivité, la réactivité, l'adaptabilité, la transversalité, la multidisciplinarité,...
- Accroître les compétences individuelles et collectives des intervenants et des partenaires du réseau. Cet objectif inclut la mise en place de nouveaux modes de transmission de l'information, d'échanges au niveau des pratiques, d'élaboration et d'appropriation de référentiels par les acteurs et le développement de la coopération entre acteurs. Le réseau peut être un lieu d'apprentissage à partir de la redistribution de l'expérience accumulée et du regard collectif porté sur les pratiques.
- Reconnaître et améliorer les compétences et respecter les préférences des personnes prises en charge. Pour cela, il faut optimiser l'information et l'orientation des usagers.
- Améliorer l'efficacité et l'efficience des prises en charge.
- Etre un lieu d'observation (repérer, mieux comprendre et prendre en charge les problèmes émergents au sein de la population cible).
- Etre un lieu d'évaluation.

Les soins palliatifs sont une spécialité qui exige un enseignement théorique. Il est naturel que les médecins généralistes n'aient pas les compétences de façon infuse. D'où l'intérêt d'ouvrir leur pratique au réseau de soins palliatifs et à la pluridisciplinarité. Ils en amélioreront leur connaissance et leurs pratiques tout en restant au cœur de la prise en charge.

En équipe pluridisciplinaire, la perception des besoins est variée, parce qu'elle est entendue par des soignants de différents métiers. Par leurs compétences propres, ils pourront dépister les attentes, répondre aux besoins, et s'assurer ensuite que la réponse apportée correspond bien à l'attente initiale.

## **B. Les rôles du médecin généraliste**

La politique actuelle d'organisation des soins palliatifs en France tend à mettre le médecin généraliste au cœur de l'organisation des prises en charge palliatives. L'accompagnement de la personne en situation palliative fait donc partie du rôle et du devoir du médecin généraliste.

Le métier de médecin généraliste défini par la WONCA (World Organisation of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians) précise qu'il « est responsable de fournir des soins complets à toute personne qui en fait la demande, et d'organiser l'accès aux services d'autres professionnels si nécessaire ». [40]

Au vu de l'évolution de la démographie médicale et du vieillissement de la population, les médecins de ville auront probablement de plus en plus de patients en soins palliatifs. Ils auront alors tout intérêt à se faire aider par un réseau de soins palliatifs afin de soulager leur charge de travail.

L'accompagnement des patients et des familles au domicile est en premier lieu du ressort du médecin traitant. C'est le soignant qui est le plus à même d'assurer une prise en charge globale. Il a la connaissance de l'histoire du patient, de sa famille et perçoit leur environnement social.

Le médecin traitant bénéficie d'une relation de confiance avec son patient ainsi que ses proches. L'efficacité des équipes des réseaux dépendra donc pour une grande part de la façon dont il décidera de mettre en œuvre leurs conseils.

Comme le souligne plusieurs médecins interrogés dans notre étude, qui pratiquent souvent seuls, il faudra donc une volonté de leur part de travailler en équipe.

Le médecin traitant est le médecin de famille, le médecin de premier recours, le coordonnateur de la prise en charge, le référent qui assure la prévention, le dépistage, les soins et le suivi.

La formation des médecins généralistes a été réorganisée par la loi HPST (Hôpital, patients, santé et territoire) [41]. A l'issue de la formation médicale universitaire, les médecins sont soumis à une obligation de formation et d'évaluation de leur pratique médicale : formation médicale continue (FMC) ou développement professionnel continu (DPC).

Ce DPC a pour objectif : « l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des soins. »

Des restructurations ont également été prévues afin d'ajouter des notions éthiques et palliatives dans le cursus des études médicales. Un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) de médecine palliative et médecine de la douleur est proposé aux internes depuis 2008, afin de former des professionnels susceptibles de travailler dans des structures dédiées aux soins palliatifs. Des DU et DIU, formations interdisciplinaires ont progressivement été créées.

Tout ceci a pour dessein d'avoir des soignants formés à la culture palliative.

Ainsi, pour améliorer la prise en charge palliative de nos patients, il paraît important :

- Ne plus dissocier soins curatifs et palliatifs en deux phases distinctes mais les associer afin de prendre en charge le patient dans sa globalité.
- De faciliter les liens entre l'hôpital et le libéral. De pouvoir intégrer le médecin généraliste dans les différentes prises de décision.

- De mieux former les médecins généralistes à la pratique des soins palliatifs par des formations, des groupes de parole et des réunions de coordination. Afin de faire évoluer la représentation des soins par le praticien et lui permettre ainsi de mieux gérer ses émotions et ses difficultés personnelles face à la mort.
- De mettre en place un programme de communication sur les réseaux de soins palliatifs, leur mode de fonctionnement et leur rôle.
- De promouvoir les soins palliatifs au grand public avec des campagnes d'informations sur leur utilité. Des sondages montrent la méconnaissance des Français à l'égard de cette discipline et des lois existantes, notamment la loi LEONETTI [10].

## CONCLUSION

L'étude américaine parue en 2010 dans le New England Journal of Medicine [34] confirme le fait que l'instauration des soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave, améliore la qualité de vie des patients.

En 2014, encore 58 % des patients atteints d'une maladie grave et évolutive décèdent en milieu hospitalier. [1]

Lorsque le patient désire rester à la maison jusqu'à son décès et que la prise en charge est optimisée à domicile, son projet est réalisable. Pour se faire, le médecin traitant doit être reconnu à sa juste place, c'est-à-dire pivot de la prise en charge.

Dans ce travail nous avons pris conscience des difficultés ressenties par les médecins généralistes à avoir recours précocement aux réseaux de soins palliatifs dans la prise en charge de leurs patients à domicile. Nous avons également pu mettre en évidence les améliorations qu'ils souhaiteraient.

Une coordination et une communication entre le médecin traitant, les référents hospitaliers et les différents professionnels de santé sont essentielles pour faciliter l'organisation des soins à domicile.

Le développement des réseaux de soins palliatifs est une nouvelle ressource pour les médecins traitants qui ne sont plus seuls dans la prise en charge de leurs patients à domicile. La pluridisciplinarité de leurs équipes est un atout majeur pour le médecin traitant pouvant solliciter à la fois les compétences médicales et paramédicales mais également une aide sur le plan social et psychologique.

Il paraît également nécessaire d'intensifier la formation des médecins et du personnel médical afin de pouvoir diffuser la culture palliative et peut être ainsi, modifier les représentations du « mourir » pour optimiser les prises en charge des patients en situation de maladie grave évolutive.

Au cours de l'année 2014, le réseau PALPI 80 a accompagné presque 300 patients avec 66 % de décès à domicile.

Nous espérons que cette étude contribuera modestement à la dynamique de développement des soins palliatifs en médecine générale.

## BIBLIOGRAPHIE

- [1] Observatoire National de la Fin de Vie. Lieux de décès en France. Chapitre 4. Octobre 2014 [consulté le 13 janvier 2016]. Disponible sur : <http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Chapitre4-Lieux-de-d%C3%A9c%C3%A8s-en-France.pdf>
- [2] Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- [3] Définition des soins palliatifs par l'OMS. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
- [4] Définition des soins palliatifs par la « loi de 1999 ». Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/def-loi-1999.pdf>
- [5] SFAP, définition des soins palliatifs, Assemblée Générale du 4 mai 1996, Toulouse.
- [6] Kübler Ross E. Les derniers instants de la vie. Labor et Fides ; 1989. 279p.
- [7] Verspieren P. Face à celui qui meurt. Desclée De Brouwer ; 1999. 206p.
- [8] Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite circulaire Laroque).
- [9] Delbecque H. Rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie ; Janvier 1993.
- [10] Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi LEONETTI).
- [11] Plan triennal 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [consulté le 2 février 2016]. Disponible sur : [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)

[12] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

[13] Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008, relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

[14] Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008, relative à l'organisation des soins palliatifs.

[15] Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. Cahiers de recherche sociologique, n°23. 1994. p.147-181.

[16] Mays N, Pope C. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. BMJ. 2000 Jan ; 320 (7226) : 50-2.

[17] Conseil national de l'Ordre des Médecins. Atlas de la démographie médicale en région Picardie, situation en 2013.

[18] Lefay V. « Difficultés rencontrées par un médecin généraliste dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile ». [Mémoire de DIU de soins palliatifs] Université de Rouen ; 2007.

[19] Kaminski D. « Intérêt d'un réseau de soins palliatifs dans le cadre de la prise en charge d'un patient en médecine ambulatoire ». [Thèse de médecine] Université de Paris Descartes ; 2011.

[20] Giraud M. « Coopération ville-hôpital : le point de vue des médecins généralistes ». [Thèse de médecine] Université de Grenoble ; 2010.

[21] Groot MM. et al. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. Palliat Med 2007 ; 8 : 697-703.

[22] Creton-Cossart L. « Etat des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes de Picardie. Difficultés rencontrées et perspectives d'amélioration ». [Thèse de médecine] Université d'Amiens ; 2013.

[23] Jezequel F. « Réseaux de soins palliatifs : enquête sur les motivations et les réticences des médecins généralistes à s'impliquer dans le réseau respecté (canton du Nord Finistère) ». [Thèse de médecine] Université de Brest ; 2005.

[24] Radiguet M. « Evaluation de la satisfaction des médecins généralistes travaillant avec un réseau de soins palliatifs à domicile. A propos du réseau AMADÉUS de Fécamp ». [Thèse de médecine] Université de Rouen ; 2008.

[25] De Hennezel M. La mort intime. Paris : Robert Laffont ; 1995. p.231.

[26] Boespflug O, Hermet R, Crepeau T, Schmidt J. Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Palliat Med 2005 ; 4 : 165-171.

[27] Delattre B, Deneuille B. « Prise en charge de patients relevant de soins palliatifs en médecine générale. Pertinence des réseaux ». [Thèse de médecine] Université de Lille ; 2007.

[28] Mino JC. Etude par entretiens sur les avis des généralistes et des équipes des réseaux à propos de leur collaboration. Palliat Med 2006 ; 5 : 21-25.

[29] Langlade A. « Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement ? Etude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs ». [Thèse de médecine] Université de Bordeaux ; 2015.

[30] Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. Mars 2013 [consulté le 16 février 2016]. Disponible sur :

<http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/>

[31] CREDOC. Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. 2003 [consultée le 16 février 2016]. Disponible sur : [http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/rapport\\_soins\\_palliatifs.pdf](http://www.inpes.sante.fr/30000/pdf/rapport_soins_palliatifs.pdf)

[32] Première étude sur les soins palliatifs et ses représentations sociales [consultée le 16 février 2016]. Disponible sur :

[www.reseau-spes.com/pdf/revue\\_de\\_presse/1ere\\_etude\\_SP\\_Fondation\\_de\\_France.pdf](http://www.reseau-spes.com/pdf/revue_de_presse/1ere_etude_SP_Fondation_de_France.pdf)

[33] HAS- Haute Autorité de santé. Note de cadrage. Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative. Mai 2013.

[34] Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, and al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. New England Journal of Medicine 2010 ; 363 : 733-42.

[35] Castra M. Le principe de coopération entre professionnels comme fondement de l'organisation du travail en soins palliatifs. Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail. Sous la direction de Cresson G, Schweyer FX. Ed ENSP 2000 : p. 207-219.

[36] 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 ». [Thèse de médecine] Université de Nantes ; 2010.

[37] Brenot-Domboué A, Marsande A-L. « Etat des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale : étude de trois secteurs géographiques en Savoie : bassin chambérien, Tarentaise et Maurienne ». [Thèse de médecine] Université de Grenoble ; 2013.

[38] Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002, relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

[39] Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Principe d'évaluation des réseaux de santé. Direction de l'évaluation. Août 1999 ; 20.

Disponible sur : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/reseaux.pdf>

[40] WONCA Europe 2002. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille [consultée le 20 mars 2016]. Disponible sur :

<http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>

[41] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dit Loi Bachelot).

## ANNEXE 1

### Grille téléphonique pour les entretiens semi-directifs

Bonjour,

Je me présente, je m'appelle Elodie Bellegueulle, je suis interne en 3<sup>ème</sup> année de médecine générale.

Avez-vous quelques instants à m'accorder ?

Je prépare ma thèse sur la pratique des soins palliatifs en médecine générale et les difficultés que cela engendre.

Le but de mon travail est d'aborder les difficultés rencontrées et de trouver les moyens d'améliorer cette prise en charge.

C'est la raison pour laquelle je désire rencontrer des médecins généralistes qui sont les premiers impliqués dans cette prise en charge.

Mon travail se déroule sous la forme d'un entretien rapide.

Seriez-vous d'accord pour participer à un entretien à votre cabinet ? OUI/NON

Si oui, peut-on prendre rendez-vous ?

Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

## ANNEXE 2

### Script d'entretien

#### 1/ Présentation du travail

Bonjour, je me présente Elodie Bellegueulle, je suis interne en 6<sup>ème</sup> semestre de médecine générale.

Je vous ai contacté dans le cadre de ma thèse qui a pour sujet la pratique des soins palliatifs en médecine générale.

Ce travail a pour but de mettre en évidence les difficultés rencontrées et de trouver ainsi les moyens d'améliorer cette prise en charge.

Cet entretien est enregistré et anonyme.

#### 2/ Description des médecins interrogés

Homme ou Femme :

Age :

Médecin traitant installé depuis :

Rural/Semi-rural/Urbain

Combien avez-vous de patients en soins palliatifs dans votre patientèle ?

Avez-vous déjà eu recours aux soins palliatifs ?

Quelles structures ? (USP, EMSP, Réseau PALPI 80, Astreinte téléphonique)

Quels motifs ? (Douleur, Fin de vie, LATA, ...)

Avez-vous déjà eu des formations en soins palliatifs ?

#### 3/ Mon travail

Qu'est-ce que les soins palliatifs pour vous ?

(Personnes âgées ? Fin de vie ? Patient en cancérologie ? Chimiothérapie ?)

La prise en charge de vos patients en soins palliatifs vous semble-t-elle aisée ou compliquée, pourquoi ? (Aspects difficiles/ Aspects simples/ Loi Léonetti)

Selon vous, quelles améliorations seraient à apporter pour vous aider dans votre pratique quotidienne ?

Nous constatons un recours tardif au réseau de soins palliatifs en Médecine Générale. Selon vous, quelles en sont les raisons ?

Comment pourriez-vous être incités à appeler plus précocement le réseau de soins palliatifs ?



## **Etude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile.**

**INTRODUCTION :** Actuellement, seuls 26 % des décès ont lieu à domicile alors que l'une des dernières volontés de ces patients est de mourir chez eux. Le médecin généraliste, parfois démuni face au patient et à sa famille, peut avoir recours aux réseaux de soins palliatifs pour l'aider au mieux dans sa prise en charge. L'objectif de ce travail est de déterminer les raisons d'un recours souvent tardif au réseau de soins palliatifs en médecine générale mais aussi les outils à apporter pour favoriser un recours plus précoce.

**METHODE :** Etude qualitative réalisée sous forme d'entretiens semi-directifs auprès de médecins généralistes de la Somme ayant une convention ou non avec le réseau PALPI 80. Entretiens anonymes, effectués au cabinet des médecins généralistes après tirage au sort en octobre 2015.

**RESULTATS :** La majorité des praticiens assimile encore soins palliatifs avec fin de vie. Ils éprouvent des difficultés dans ces prises en charge complexes, chronophages, les impliquant tout autant professionnellement qu'émotionnellement. Ils rapportent également un manque de coordination ville-hôpital ainsi qu'un manque de communication entre les différents intervenants au domicile.

**DISCUSSION :** Il est nécessaire pour les médecins généralistes d'améliorer la communication ainsi que l'organisation ville-hôpital et de pouvoir proposer des formations pour diffuser cette culture palliative, leur permettant d'anticiper la prise en charge commune.

**CONCLUSION :** La pluridisciplinarité des réseaux de soins palliatifs est un atout majeur pour le médecin traitant dans la prise en charge de ses patients au domicile.

**Mots clés :** Soins palliatifs - domicile - médecin généraliste - réseaux - communication - formations

## **Study of the solicitation to palliative care networks by general practitioners in the care of patients at home.**

**INTRODUCTION :** Currently, only 26 % of deaths occurs at home though one of the last wishes of these patients are to die at home. The general practitioner, is sometimes helpless face to the patient and his family, and can ask for help and contact the palliative care network to help him in his care. This work's objective was to determine the reasons for late recourse to the palliative care network but also to identify the tools to bring an earlier appeal.

**METHOD :** Qualitative study performed through semi-structured interviews with general practitioners of the Somme (France) whether they had or not a convention with PALPI 80 network. Anonymous interviews, performed at the general practitioners cabinet after the draw in October 2015.

**RESULTS :** Most of general practitioners links palliative care with end of life. The taking over of these situations, which are time consuming, with professionals and emotional involvement is difficult for them. They also report a lack of city-hospital coordination and a communication problem between the professionals involved at the patient's home.

**DISCUSSION :** Improving communication and city-hospital organization is compulsory, as well as offering trainings to improve the knowledge of palliative care and allow the general practitioners to anticipate a common care.

**CONCLUSION :** The pluridisciplinarity palliative care networks is a major asset for the general practitioner in the care of his patients at home.

**Key-words :** Palliative cares - home - general practitioner - networks - communication - trainings