



HAL
open science

État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure

Matthieu Stipon

► **To cite this version:**

Matthieu Stipon. État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01381852

HAL Id: dumas-01381852

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01381852>

Submitted on 14 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.

FACULTE MIXTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

ANNEE 2016

N°

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'Etat)

PAR

STIPON Matthieu

Né le 25 mars 1989 à Versailles

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 20 SEPTEMBRE 2016

**Etat des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale
en Seine-Maritime et dans l'Eure**

Président de jury : Pr HERMIL Jean-Loup

Membres du Jury : Pr BEURET Françoise

Pr VERIN Éric

Dr GUEDON Elisabeth

Directeur de Thèse : Dr ENNASR Jamal

ANNEE UNIVERSITAIRE 2015 - 2016
U.F.R. DE MEDECINE ET DE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY
Professeur Stéphane MARRET

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Bruno BACHY (<i>surnombre</i>)	HCN	Chirurgie pédiatrique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Jean-Paul BESSOU	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme Françoise BEURET-BLANQUART (<i>surnombre</i>)	HCN	Commission E.P.P. D.P.C. Pôle Qualité
Mr Guy BONMARCHAND (<i>surnombre</i>)	HCN	Réanimation médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mr Jean-François CAILLARD (<i>surnombre</i>)	HCN	Médecine et santé au travail
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Pierre CZERNICHOW	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mme Danièle DEHESDIN (<i>surnombre</i>)	HCN	Oto-rhino-laryngologie

Mr Frédéric DI FIORE	CB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
Mr Philippe DUCROTTE	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
Mr Michel GODIN (<i>surnombre</i>)	HB	Néphrologie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Philippe GRISE (<i>surnombre</i>)	HCN	Urologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato - Vénérologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Xavier LE LOET	HCN	Rhumatologie
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mr Eric LEREBOURS	HCN	Nutrition
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie

Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mr Bruno MIHOUT (<i>surnombre</i>)	HCN	Neurologie
Mr Jean-François MUIR	HB	Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Jean-Marc PERON (<i>surnombre</i>)	HCN	Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
Mr François PROUST	HCN	Neurochirurgie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Horace ROMAN	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ	HB	Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
Mr Jacques WEBER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mr Jeremy BELLIEN	HCN	Pharmacologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Physiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Stéphanie DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas MOUREZ	HCN	Bactériologie
Mr Jean-François MENARD	HCN	Biophysique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo Faciale

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais
Mr Thierry WABLE	UFR	Communication

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
Mr Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mme Dominique BOUCHER	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mr Jean CHASTANG	Biomathématiques
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie

Mme Najla GHARBI	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie - Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCO	Pharmacie officinale
Mr Jean-François HOUIVET	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mr Jérémie MARTINET	Immunologie
----------------------------	-------------

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mr Romy RAZAKANDRAINIBE	Parasitologie
Mr François HALLOUARD	Galénique

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mr Jean CHASTANG	Mathématiques
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL**

UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

Mr Emmanuel **LEFEBVRE**

UFR Médecine Générale

Mr Alain **MERCIER**

UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH**

UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

Mr Pascal **BOULET**

UFR Médecine générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD**

UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN**

UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX**

UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (phar)	Neurosciences (Néovasc)
Mme Pascaline GAILDRAT (phar)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (phar)	Neurophysiologie
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle TOURNIER (phar)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

CB - Centre Henri Becquerel

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

SJ - Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1976, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

Remerciements

Merci à Monsieur le Professeur Hermil de m'avoir fait l'honneur d'être le président de mon jury de thèse. Je vous remercie de votre investissement universitaire et de l'intérêt que vous portez à ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde gratitude.

Merci à Madame le Professeur Beuret de siéger à ce jury de thèse et d'avoir suivi mon parcours tout au long de mon internat. Recevez ici toute ma reconnaissance.

Merci à Monsieur le Professeur Vérin de participer à ce jury de thèse et de m'accorder votre confiance pour les années à venir. Recevez ici toute ma reconnaissance.

Merci à Madame le Docteur Guédon de participer à ce jury de thèse. Il était important à mes yeux de présenter ce travail à votre approbation. Je vous remercie de votre formation et de votre confiance. Soyez assurée de ma profonde considération.

Merci à Monsieur le Docteur Ennasr d'avoir accepté de diriger cette thèse et de m'avoir accueilli en stage chaque jour avec humour. Ton aide et ta disponibilité m'ont été précieuses. Je te prie d'accepter ici l'expression de mon plus profond respect et de mes remerciements.

Merci à Kristell et à André pour leur temps et leurs conseils méthodologiques.

Merci à tous les médecins généralistes qui, de par leurs réponses, ont permis ce travail.

A mon frère Guillaume,
A mes parents,
A Bérénice,

Table des matières

I - Introduction	18
II - Les soins palliatifs en France	20
1 - Définition	20
2 - Bref historique des soins palliatifs	20
3 - L'évolution de réglementation en France	22
4 - L'organisation de l'offre de soins palliatifs en France	27
a) L'équipe mobile de soins palliatifs	28
b) L'Hospitalisation à Domicile (HAD)	29
c) Les réseaux de soins palliatifs	30
d) Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) en dehors des unités de soins palliatifs	30
e) L'Unité de Soins Palliatifs (USP)	31
f) Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)	32
g) Les Services d'Aide et d'Accompagnement A Domicile (SAAD)	33
h) Les bénévoles	33
i) La place du médecin généraliste	34
5 - L'organisation de l'offre de soins palliatifs dans les départements de Seine-Maritime et de l'Eure	35
a) L'offre en médecine générale	35
b) L'offre hospitalière	36
c) L'offre d'HAD	36
d) Les Réseaux du territoire	37
e) L'offre de SSIAD	38
III - Méthodologie	39
1 - Objectifs de l'étude	39
2 - Population étudiée	39
3 - Critères d'inclusion	40
4 - Critères d'exclusion	40
5 - Méthode	40
6 - Le questionnaire	41
7 - Traitement des données	41

IV – Résultats	42
1 - Données sociodémographiques.....	42
2 - Nombre de patients en phase palliative pris en charge en 2015	43
3 - Désignation de la personne de confiance et rédaction des directives anticipées	45
4 - Lien avec les autres acteurs de santé.....	46
a) Lien avec les médecins référents.....	46
b) Lien avec les équipes mobiles.....	47
c) Lien avec les réseaux du territoire	48
4 - Echelles d'évaluation utilisées	49
5 - Décision d'arrêt de traitement.....	49
6 - Introduction de traitement morphinique	50
7 - Difficultés rencontrées	50
a) Disponibilité du médecin généraliste	51
c) Utilisation d'un traitement morphinique	53
d) Utilisation de thérapeutiques spécifiques.....	53
e) Accès aux prises en charge paramédicales au domicile.....	53
f) Prise en charge des autres symptômes.....	54
g) Prise en charge de la phase terminale	55
h) Maintien à domicile du patient palliatif.....	56
i) Prise en charge de l'entourage familial du patient palliatif	56
j) Retentissement sur la vie personnelle et familiale du médecin généraliste.....	58
V - Discussion	60
1 - Les données sociodémographiques.....	61
2 - Nombre de patients en phase palliative pris en charge	61
3 - Personne de confiance.....	62
4 - Rédaction des directives anticipées	63
5 - Lien avec les autres acteurs de santé.....	64
6 - Utilisation des échelles d'évaluation	66
7 - Décision d'arrêt ou de limitation de traitement	66
8 - Utilisation des morphiniques	67
9 - Difficultés rencontrées par les médecins généralistes	67
VI - Conclusion	72
VII - Bibliographie	74
VIII – Annexe.....	77

Résumé

Introduction

Les progrès médicaux et l'augmentation de l'espérance de vie de la population sont à l'origine de situations palliatives fréquentes et de plus en plus complexes. Actuellement en France, alors qu'une majorité des français souhaite une fin de vie au domicile, seul un quart de ces décès y surviennent. Dans ce contexte, le rôle du médecin généraliste est primordial afin d'assurer la continuité des soins, de coordonner l'action des différents acteurs de santé autour du patient et d'assurer son maintien à domicile.

L'objectif de ce travail était de faire un état des lieux de la pratique palliative des médecins généralistes en Seine-Maritime et dans l'Eure.

Matériel et méthode

Il s'agit d'une étude prospective multicentrique menée sur l'ensemble de ces deux départements au moyen d'un questionnaire standardisé.

Résultats

Sur près de 400 questionnaires envoyés, 116 ont été retournés, soit un taux de réponse de près de 25%. Moins de 10% des médecins répondants proposent à leur patient la rédaction de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance. Près d'un quart des médecins n'ont jamais travaillé avec une équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs. 55% des généralistes interrogés utilisent systématiquement une échelle d'évaluation clinique pour leurs patients palliatifs. Les principales difficultés rencontrées sont le maintien à domicile du patient, l'utilisation de thérapeutiques spécifiques et la prise en charge de l'entourage familial.

Discussion

Même si les derniers plans nationaux de soins palliatifs visent à renforcer le rôle central du médecin traitant dans la prise en charge des patients palliatifs au domicile, de nombreuses difficultés restent encore à résoudre. En effet, la solitude de l'exercice, le manque de temps et de formation, la gestion de la souffrance des familles et l'inégalité territoriale des ressources paramédicales sont autant d'obstacles qui empêchent un maintien à domicile serein du patient. Y trouver des solutions doit rester un enjeu majeur de santé publique.

Liste des abréviations utilisées

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

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

FMC : Formation Médicale Continue

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

USP : Unité de Soins Palliatifs

SAAAD : Serve d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

WONCA : acronyme simplifié de World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

I - Introduction

La question sur la fin de vie préoccupe de nombreux acteurs de santé, des soignants, des patients et jusqu'à l'autorité de l'Etat. Le développement des soins palliatifs en France concerne l'ensemble des professionnels de santé, il s'inscrit dans une démarche globale d'accompagnement du patient afin de maintenir sa dignité et ses droits tout au long de la vie. Avec l'amélioration des techniques médicales et l'augmentation de l'espérance de vie de la population, les soins palliatifs sont régulièrement médiatisés et se retrouvent au centre d'un débat à la fois culturel, éthique et politique.

Actuellement, 81% des français souhaitent « passer leurs derniers instants chez eux » **(1)**, mais seuls 25,5% de ces décès surviennent à domicile **(2)**. Ces chiffres illustrent le fait que de nombreux progrès restent encore à faire.

Dans ce contexte, le médecin généraliste a toute sa place au cœur de cette démarche en étant un acteur clef de cette prise en charge multidisciplinaire par son caractère de premier recours, à la fois global, continu et orienté vers la famille **(3)** afin de permettre de maintenir les patients dans leur cadre de vie malgré la maladie.

Cette étude se propose d'étudier les pratiques palliatives des médecins généralistes qui sont souvent en première ligne lors d'une telle prise en charge. L'objectif est de faire un état des lieux de leur activité, d'étudier les ressources qu'ils mettent en place pour leurs patients en fin de vie et d'identifier leurs principales difficultés afin de proposer des pistes de réflexion pour faciliter leur exercice.

La première partie aborde ce que sont les soins palliatifs en France, quelle a été leur évolution pour aboutir à la réglementation que l'on connaît aujourd'hui et quelle est leur organisation sur notre territoire et plus spécifiquement en Seine-Maritime et dans l'Eure.

La seconde partie décrit l'étude et la troisième partie en présente les résultats.

Dans une quatrième partie, l'analyse des résultats permettra d'étudier la pratique palliative en médecine générale dans ces deux départements. Elle sera l'occasion de discuter de certains aspects intéressants de cette activité et de dégager les difficultés principales rencontrées par ces praticiens dans la prise en charge de leurs patients en phase palliative.

II - Les soins palliatifs en France

1 - Définition

Plusieurs définitions officielles existent concernant les soins palliatifs, celles notamment de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), de l'ordre des médecins, de l'ANAES et de l'HAS.

Nous retiendrons celle de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) qui est la plus utilisée dans la littérature (4) :

« 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, et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. »

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

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

2 - Bref historique des soins palliatifs

Pendant de nombreux siècles, la médecine a dû se contenter le plus souvent d'être une médecine palliative. Les traitements empiriques ne s'attaquaient pas encore à l'origine des maladies et là où certains patients guérissaient par miracle, d'autres continuaient d'être soignés avec dévouement par leur médecin à grand renfort de régimes, saignées médicinales,

plantas ou trépanations. L'accompagnement familial et religieux était crucial, la mort était omniprésente, frappait à tout âge et tous acceptaient cette fatalité.

Les progrès médicaux du XXème siècle, avec le développement de la prévention par l'hygiène et la vaccination, la découverte des antibiotiques, l'amélioration des techniques chirurgicales et l'émergence de la réanimation ont fait évoluer la médecine. L'espoir de guérir le plus grand nombre a rapidement créé des exigences des patients envers les médecins, des médecins envers la médecine et avec cette recherche de l'immortalité, a conduit progressivement vers une négation de la mort.

Le développement des soins palliatifs en France s'inscrit dans la suite du « Mouvement des Hospices » de Grande Bretagne apparu au XIXème siècle. Ce mouvement de dimension religieuse était composé d'établissements privés prenant en charge les malades cancéreux et mourants abandonnés par les hôpitaux. L'objectif était d'offrir à ces malades en fin de vie un accompagnement digne.

C'est dans ce contexte que se développent les travaux de Cicely Saunders à Londres à la Clinique Saint Luc dans les années soixante. Avec son expérience de l'utilisation de la morphine, elle met au point des protocoles antalgiques et fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale. Elle développe le concept d'« *équipe interdisciplinaire* » dans laquelle les professionnels de santé, les bénévoles et les agents des hospices collaborent auprès du patient et de ses proches ainsi que celui de « *souffrance globale* » prônant le soutien psychologique des malades, mais aussi des soignants confrontés quotidiennement à des situations difficiles. Elle fonde en 1967 le St Christopher's Hospice pour accueillir des patients atteints de cancer et de tuberculose en phase terminale.

En 1969 est publié « *On Death and Dying* » de la psychiatre américaine Elisabeth Kübler-Ross dans lequel elle décrit les cinq étapes du deuil que sont le déni, la colère, le marchandage, la dépression puis l'acceptation. Son approche psychologique se démarque du caractère jusqu'alors caritatif de la prise en charge palliative en considérant que tout mourant doit être considéré comme une personne humaine en vie jusqu'à la mort.

Le premier Service de Soins Palliatifs hospitalier naît en Amérique du Nord en 1975 grâce au Dr Balfour Mount, chirurgien au Royal Victoria Hospital de Montréal. Partant du constat que les patients en fin de vie étaient le plus souvent abandonnés, il effectue une année de formation au St Christopher's Hospice de Londres afin d'adapter ce nouveau concept dans sa structure. La prise en charge palliative se différencie alors de celle des hospices pour se rapprocher davantage de la médecine hospitalière et universitaire actuelles. La première unité mobile de Soins Palliatifs est créée par le Dr Thelma Bates au Royaume-Uni en 1976.

C'est à partir des années 1980 avec l'apparition du SIDA que se développe en France un mouvement associatif dont l'objectif est de lutter contre la douleur, le déni social de la mort, la déshumanisation des hôpitaux, le paternalisme médical et l'acharnement thérapeutique.

Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMAV) fondée en 1983, est l'association la plus ancienne et sera à l'origine de la fédération JALMAV en 1987 qui regroupera progressivement 77 associations, 43 villes antennes et 4 associations en parrainage (5).

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) est créée en 1989 et reconnue officiellement en 1990. Rassemblant professionnels, bénévoles, associations et institutions, son action s'articule autour de quatre collèges : le collège médical, le collège associatif et bénévole, le collège sanitaire et social et le collège interdisciplinaire. Son travail s'organise sous forme de réunions dont le but est d'élaborer les réponses aux questions que peuvent se poser les équipes soignantes ou associatives françaises (4).

Du côté des pouvoirs publics, la circulaire du 26 Août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (ou « circulaire Laroque ») officialise le mouvement des Soins Palliatifs et initie la création d'Unités de Soins Palliatifs dans les hôpitaux. La première unité de soins palliatifs française est créée en 1987 par le Dr Abiven à la Cité Universitaire à Paris.

3 - L'évolution de réglementation en France

Le premier texte officiel régissant les soins palliatifs naît ainsi le 26 août 1986 avec la « circulaire Laroque » relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (6). Le texte définit les soins palliatifs, la multidisciplinarité, met en avant

le rôle central du médecin traitant dans le maintien du patient dans son cadre de vie, inclut la participation des bénévoles et cadre l'organisation des unités de soins palliatifs.

« [Les soins palliatifs] comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels [...]. »

« [...]L'accompagnement des mourants, suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade [...]. »

« Le problème du soulagement de la douleur est central dans la démarche d'accompagnement. »

« D'une manière générale, il est indispensable, autant que faire se peut, de ne pas changer le cadre dans lequel la personne a été soignée : les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux. »

« Le médecin traitant va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile. Il devra donc posséder, outre une parfaite connaissance de la clinique et du maniement des antalgiques, une qualité d'écoute du malade et de sa famille pour les aider dans la recherche de ce nouvel équilibre. Pour l'aider dans sa tâche, il fera intervenir des infirmières également formées et motivées, qu'elles appartiennent à des services d'hospitalisation à domicile ou de soins à domicile, ou soient d'exercice libéral. »

En 1993, le rapport Delbecque (7) fait un état des lieux du développement des soins palliatifs en France et en pointe les limites. Plusieurs pistes sont abordées :

- la création d'unités de soins palliatifs et d'équipes mobiles au sein de tout CHU
- l'encouragement au développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) pour maintenir le patient dans son cadre de vie ;
- la création de nouveaux diplômes universitaires de soins palliatifs.

En 1995, une nouvelle version du code de déontologie est publiée. Dans son article 38, il est précisé que « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

En 1999 Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la santé, lance le premier plan triennal de développement des soins palliatifs articulé autour de quatre axes :

- la réalisation d'un état des lieux au 31 décembre 1998 ;
- la réduction des inégalités entre régions ;
- le développement de la formation des professionnels et l'information du public ;
- le développement du soutien à la prise en charge au domicile.

Le 9 juin 1999, la loi n° 99-477 est votée à l'unanimité par les deux assemblées parlementaires et reconnaît à « *toute personne malade dont l'état le requiert [...] le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». Il est défini que « *les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »

Le 22 février 2002, Bernard Kouchner reconduit le programme national de développement des soins palliatifs sur trois ans. Ce plan, qui fait suite au plan triennal de 1999, s'articule désormais autour de trois axes :

- le développement de l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel ;
- le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans tous les établissements de santé ;
- l'information et la formation de l'ensemble du corps médical et social.

Le 4 mars 2002 la notion de personne de confiance est introduite par la loi relative aux droits des patients.

« Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette

désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. »

Le 22 avril 2005 est votée la loi dite « Léonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle précise les droits du patient et organise les pratiques quand la question de la fin de vie se pose, avec notamment la possibilité de rédaction de directives anticipées. Elle condamne fermement l'obstination déraisonnable et donne pour la première fois le droit au patient de refuser un traitement.

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade [...], la personne de confiance [...], la famille ou, à défaut, un des proches. »

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Cette loi est suivie par deux décrets du 6 février 2006 (8 – 9) qui définissent les directives anticipées, les décisions collégiales et modifient l'article 37 du code de déontologie :

« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade [...]. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable [...] et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles. »

« La décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. »

« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. »

En 2012, le décret n° 2012-694 du 7 mai 2012 modifie le code de déontologie médicale pour renforcer les droits à l'information du patient :

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »

En janvier 2016, une nouvelle proposition de loi **(10)** dite « Léonetti/Claeys » est adoptée, visant à renforcer la loi du 22 avril 2005.

Elle encadre la sédation profonde et continue, rend les directives anticipées opposables et définit désormais la nutrition et l'hydratation artificielles comme des traitements médicaux.

« Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables [...], s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. »

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non-conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »

« À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. »

En décembre 2015, est présenté par Marisol Touraine, Ministre des affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, un nouveau plan national triennal articulé autour de quatre axes principaux :

- le renforcement de l'information du patient ;
- la formation des professionnels, le développement de la recherche et la diffusion des connaissances sur les soins palliatifs avec la création d'un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie ;
- le développement des prises en charge de proximité en favorisant les soins palliatifs à domicile ;
- la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs.

4 - L'organisation de l'offre de soins palliatifs en France

Près de 225 000 personnes décèdent en France chaque année dans des conditions nécessitant des soins palliatifs **(11)** et la majorité des personnes qui meurent à l'hôpital relève de soins palliatifs alors que seul un tiers d'entre eux semble en bénéficier **(12)**.

Comme vu précédemment, la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantit l'accès aux soins palliatifs à « toute personne malade dont l'état le requiert [...] le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Cette prise en charge des patients en soins palliatifs nécessite une prise en charge à la fois hospitalière et à domicile. En dehors des structures hospitalières de soins palliatifs, cet accompagnement est rendu possible par le médecin traitant, les équipes

mobiles de soins palliatifs, les réseaux de soins palliatifs, les bénévoles, ou grâce à une hospitalisation à domicile. Les services de soins infirmiers à domicile et d'aides à domicile peuvent également prendre part à cette prise en charge. Depuis les années 2000, cette offre de soins palliatifs ne cesse de se développer en France, comme l'illustre la **figure 1**.

	2001*	2004*	2007°	2010☒	2013**
Unité de soins palliatifs	30	78	88	108	122
Lits identifiés de soins palliatifs	232	1281	3075	4826	5057
Equipes mobiles de soins palliatifs	265	317	323	353	418

Figure 1 : Evolution de l'offre en soins palliatifs en France de 2001 à 2013.

*Colloque organisé par la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) le 07 décembre 2005

°Enquête DHOS au début du programme national de 2008-2012

☒Aubry R. Etat des Lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010

** Bilan du programme national de soins palliatifs 2008-2012

a) L'équipe mobile de soins palliatifs

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle (13). Elle exerce une activité transversale dans les établissements de santé, ses membres se déplacent au lit du malade et auprès des soignants à la demande des professionnels de santé. Ils ne pratiquent pas d'acte de soin et ne prescrivent pas, cette responsabilité appartient au médecin en charge du patient dans le service.

Ses missions sont multiples :

- un rôle de « conseil et de soutien » auprès des équipes soignantes par :
 - une évaluation du patient et de la situation ;
 - la proposition d'un projet de soins ;
 - une aide aux décisions ;
 - une réévaluation du patient si nécessaire ;
 - le soutien psychologique des soignants si besoin ;

- un rôle de diffusion des connaissances et l'amélioration des pratiques par la formation des soignants au lit du malade ou lors de formations universitaires (DIU, Capacités...);
- un rôle de recherche universitaire en lien avec les structures de recherche.

Leur répartition nationale est présentée dans la **figure 2**.

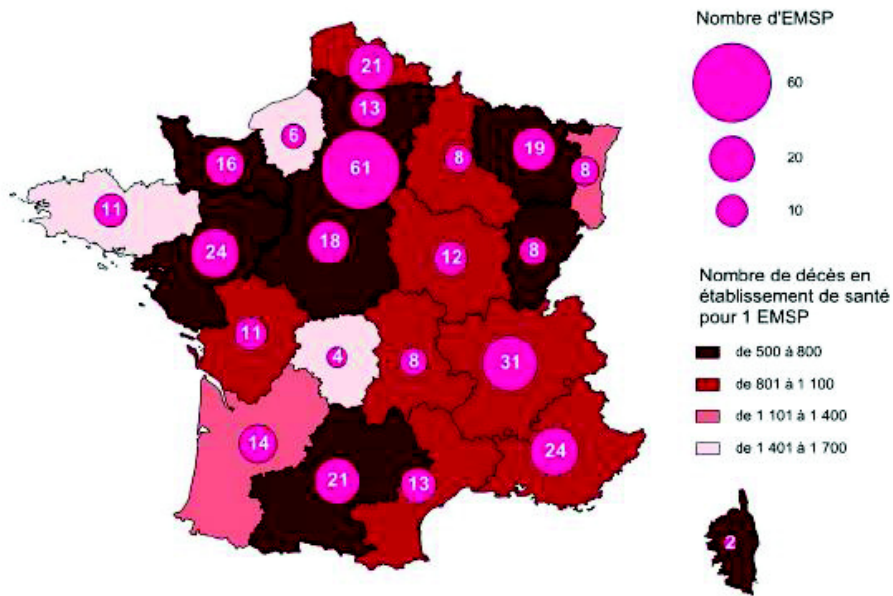


Figure 2 : Répartition des équipes mobiles de soins palliatifs en 2010.

(Source : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs)

b) L'Hospitalisation à Domicile (HAD)

Ces services ont été définis par la circulaire n° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 et concernent « *des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé* ». Ces structures sont considérées comme des établissements relevant d'une prescription médicale depuis l'hôpital ou le domicile « *lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique* » (13).

Cette prise en charge est coordonnée par le médecin traitant et par le médecin coordinateur de l'HAD. La prise en charge des patients est polyvalente et concerne :

- des soins ponctuels ;
- des soins continus, par exemple lors de pathologies chroniques ;
- une réadaptation au domicile.

c) Les réseaux de soins palliatifs

« Les réseaux de santé de soins palliatifs s'adressent à toute personne, quel que soit son âge, atteinte d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à ses proches » (14).

Ces réseaux permettent de respecter le désir des patients concernant leur choix du lieu de vie et du lieu de soin afin de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour de leurs besoins. Le réseau définit son aire géographique en cohérence avec les orientations définies par le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) et les projets médicaux de territoire.

Ses missions sont multiples :

- un rôle de conseil, de soutien et d'accompagnement des équipes à domicile ;
- une continuité des soins ;
- une coordination de l'action des intervenants et des structures prenant en charge le patient ;
- la formation continue des intervenants ;
- une bonne communication entre les acteurs impliqués dans la prise en charge du patient, notamment grâce à un cahier de liaison ;
- l'évaluation de son action pour vérifier si ses objectifs sont atteints afin de s'adapter.

d) Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) en dehors des unités de soins palliatifs

Ces lits *« se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs » (13).*

L'objectif est d'assurer une prise en charge de proximité, les soins étant prodigués si possible par les équipes ayant pris en charge les soins curatifs du patient. La prise en charge est multidisciplinaire et s'inscrit dans « un réseau de soins palliatifs, de cancérologie ou de gérontologie ». La coordination s'effectue via un référent médecin en soins palliatifs et un référent soignant.

La répartition nationale des LISP est présentée dans la **figure 3**.

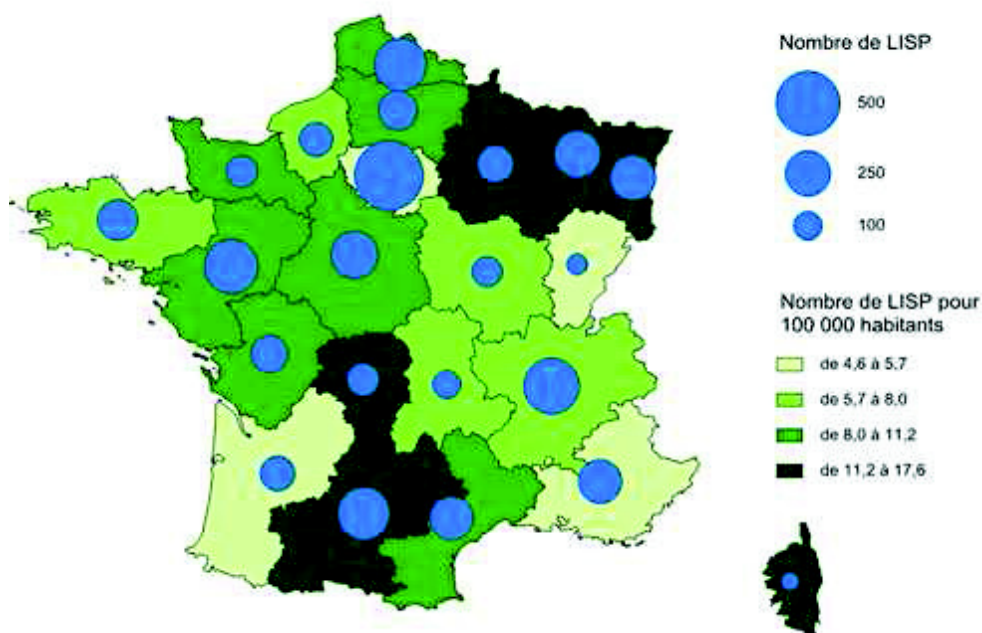


Figure 3 : Répartition des lits identifiés de soins palliatifs par région en 2010.

Source : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs

e) L'Unité de Soins Palliatifs (USP)

L'unité de soins palliatifs est une « structure spécialisée qui accueille de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de 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 » (13).

Ces unités ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs avec une triple mission de soins, de formation et de recherche. Chaque région se doit de comporter une USP située dans un CHU ou dans un établissement autorisé ayant une activité en cancérologie.

La répartition nationale des USP est présentée sur la **figure 4**.

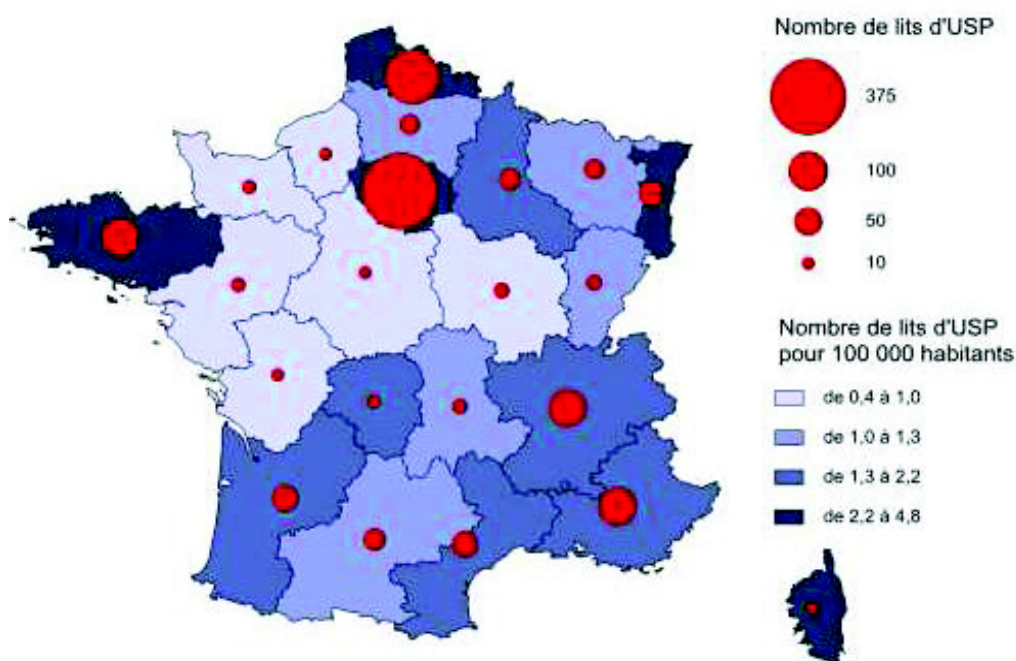


Figure 4 : Répartition des Unités de Soins Palliatifs par région en 2010.

Source : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs

f) Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)

Ces services concernent les personnes âgées de plus de 60 ans malades ou dépendantes et les personnes de moins de 60 ans présentant un handicap ou une pathologie chronique (15). Ils font suite à une prescription médicale et assurent « *des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou de soins de base et relationnels* ».

Ces services sont coordonnés par un infirmier coordinateur qui encadre l'équipe soignante et le personnel médico-psychologique (pédicure, psychologue, ergothérapeute...).

g) Les Services d'Aide et d'Accompagnement A Domicile (SAAD)

Le rôle de ces services est d'assurer un soutien à domicile, la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne et le maintien ou le développement des activités sociales et des liens avec l'entourage **(15)**.

« Les services d'aide et d'accompagnement à domicile assurent, au domicile des personnes ou à partir de leur domicile, des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires de la vie et les actes essentiels lorsque ceux-ci sont assimilés à des actes de la vie quotidienne. »

Ces prestations sont réalisées par des aides à domicile (Auxiliaires de Vie Sociale en particulier) dans le cadre d'un projet individualisé d'aide et d'accompagnement élaboré à partir d'une évaluation globale des besoins de la personne.

h) Les bénévoles

Les bénévoles *« peuvent apporter leur concours à l'équipe de soins, sans interférer avec la pratique des soins médicaux ou paramédicaux et doivent respecter les opinions philosophiques ou religieuses de la personne accompagnée et respecter sa dignité en toutes circonstances. Leur intervention nécessite l'accord de la personne ou de ses proches ; ils sont soumis à une obligation de discrétion et de confidentialité » (13)*.

Leurs missions sont multiples :

- accompagner les personnes en souffrance ;
- sensibiliser la société dans son ensemble (grand public, politiques, responsables institutionnels...) ;
- s'adapter à l'évolution des nouveaux besoins qui apparaissent dans la société ;
- maintenir un questionnement permanent suite à l'évolution de la société et des progrès médicaux.

Les bénévoles sont placés sous la responsabilité d'un coordinateur désigné par l'association dans laquelle ils œuvrent et interviennent dans tous les lieux où se trouvent des personnes

gravement malades (HAD, USP, domicile...). Ils sont complémentaires de l'accompagnement des professionnels.

i) La place du médecin généraliste

Nous l'avons vu, le médecin généraliste occupe une place centrale lors de la prise en charge palliative d'un patient. C'est lui qui permettra un maintien du patient à son domicile en coordonnant l'action des différents professionnels médicaux et paramédicaux et en assurant le relais des structures médicales hospitalières par ses compétences, sa disponibilité et sa proximité. En effet, le médecin généraliste est souvent le premier contact avec le système de soins et l'un des premiers recours du patient au cours d'une pathologie chronique, notamment dans le cadre d'une pathologie au stade palliatif.

Ses capacités ont été définies par la Société Européenne de médecine générale - médecine de famille (WONCA Europe) et regroupées en six compétences fondamentales **(3)** que sont :

- la gestion des soins de santé primaire ;
- les soins centrés sur la personne ;
- l'aptitude spécifique à la résolution de problèmes, notamment en gérant des situations au stade précoce ou en intervenant dans l'urgence si nécessaire ;
- l'approche globale avec une gestion des problèmes aigus et chroniques du patient ;
- l'orientation communautaire notamment en veillant au maintien à domicile du patient par une gestion des ressources médicales et paramédicales adaptées ;
- l'utilisation d'un modèle holistique (modèle biopsychosocial prenant en considération toutes les dimensions culturelles et existentielles du patient).

Ces compétences correspondent aux caractéristiques du médecin généraliste définies par l'OMS **(3)** qui relèvent d'une approche à la fois générale, continue, globale, coordonnée, collaborative, orientée vers la famille et la communauté.

5 - L'organisation de l'offre de soins palliatifs dans les départements de Seine-Maritime et de l'Eure

Le territoire étudié compte en 2013, 1 848 102 habitants (**16**) répartis entre le département de Seine-Maritime (1 252 792 habitants) et celui de l'Eure (595 310 habitants). Les caractéristiques de la population de ces deux départements sont présentées dans la **figure 5**.

Dans le cadre de la réforme territoriale, la Haute-Normandie a fusionné avec la Basse-Normandie au 1^{er} janvier 2016 pour former la Normandie. Pour cette étude dont la méthodologie a été réalisée en 2015, seuls les départements de Seine-Maritime et de l'Eure seront étudiés.

	Eure	Seine-Maritime	France métropolitaine
Estimations de population au 1er janvier 2013	595 310	1 252 792	63 659 608
Superficie (km ²)	6 040	6 278	543 941
Densité en 2013 (hab./km ²)	98,6	199,6	117
Répartition de la population selon la tranche d'âge (%)			
Moins de 25 ans	31,4	31,5	30,4
25 à 59 ans	46,1	44,9	45,5
60 ans ou plus	22,5	23,7	24,1

Figure 5 : La population dans les départements de l'Eure et de la Seine-Maritime en 2013.

Source : INSEE, recensement de la population

a) L'offre en médecine générale

Actuellement, les départements de Seine-Maritime et de l'Eure recensent 1616 médecins généralistes répartis dans 70 bassins de vie¹ comme illustré sur la **figure 6**, composés chacun en moyenne de 23 médecins généralistes.

¹ Le bassin de vie constitue le plus petit territoire sur lequel les habitants ont accès aux équipements et services les plus courants. *INSEE*

La moyenne d'âge est de 53 ans et 64% des médecins généralistes sont des hommes. Parmi les moins de 40 ans, les femmes représentent 68% des effectifs.

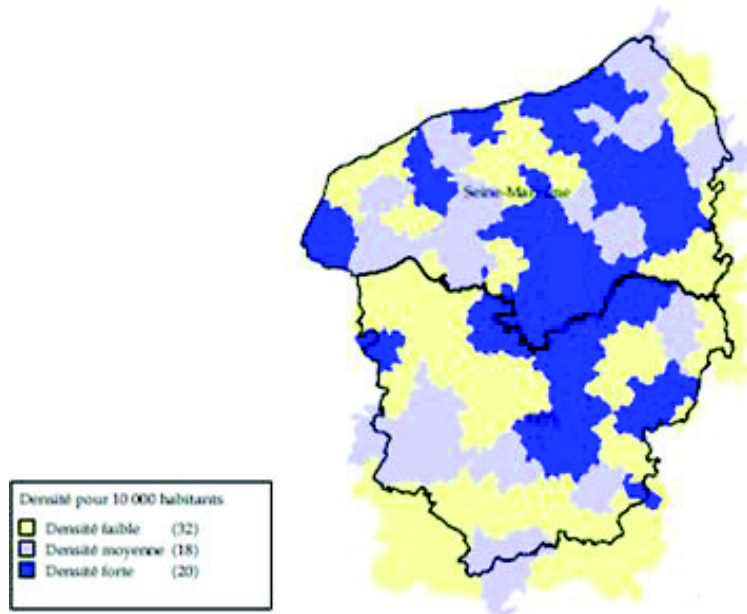


Figure 6 : La densité des médecins généralistes dans les départements de la Seine-Maritime et de l'Eure.

Source : Le Breton-Lerouillois G. *La démographie médicale en Région-Normandie Situation en 2015*

b) L'offre hospitalière

D'un point de vue hospitalier, les deux départements comptent 140 lits identifiés soins palliatifs répartis dans 22 établissements de santé. Cinq équipes mobiles assurent des interventions dans leurs établissements et dans les établissements de leur territoire (Rouen, Dieppe, Elbeuf, Le Havre, Evreux).

c) L'offre d'HAD

L'offre d'HAD se répartit sur le territoire étudié de la façon décrite dans la **figure 7**. Deux activités sont prépondérantes : les soins palliatifs (26%) et les pansements complexes (30%).

Territoire de santé	Etablissements autorisés en 2010	Assise population	Typologie
Rouen/Elbeuf	HADAR Croix-Rouge : 60 places	358 939	Polyvalente (55 places) et obstétricale (5places)
	HAD du Cèdre : 30 places	193 672	Polyvalente
	HAD Elbeuf-Louviers : 40 places	205 993	Polyvalente
Le Havre	Hospidomi : 30 places	260 686	Polyvalente (25 places) et obstétricale (5 places)
	HAD de l'Estuaire : 30 places	170 092	Polyvalente
	HAD de Bernay et Pont Audemer (2 antennes de 15 places)	53650 / 56 121	Polyvalente
Evreux/Vernon	HAD Eure Seine : 40 places	222 611	Polyvalente
	HAD du Sud de l'Eure : 25 places	54 087	Polyvalente
Dieppe	HAD Caux Maritime : 30 places	182 158	Polyvalente
Total	10 (321 places)	1 758 019	

Figure 7 : Organisation de l'offre d'HAD sur le territoire de la Seine-Maritime et de l'Eure.

Source : SROS 2012 – 2017

d) Les Réseaux du territoire

Depuis 2010, il existe un réseau de soins palliatifs par territoire de santé :

- « Dousopal » pour le territoire de Rouen ;
- « Résopal » pour le territoire de Dieppe ;
- « Respa 27 » pour le territoire d'Evreux ;
- « Respect » pour le territoire du Havre.

En 2013, on estime que 13% des patients sont orientés vers les réseaux de soins palliatifs par des médecins généralistes, 15% par le patient ou son entourage et 36% par les établissements hospitaliers à la suite d'une hospitalisation (17).

e) L'offre de SSIAD

Concernant l'offre des SSIAD, il existe :

- 41 SSIAD en Seine-Maritime (2249 places)
- 17 SSIAD dans l'Eure (995 places)

III - Méthodologie

1 - Objectifs de l'étude

La prise en charge des patients en phase palliative est l'un des principaux enjeux médicaux de ces dernières années. Il s'agit d'une activité récurrente pour tous les généralistes dans un contexte de vieillissement croissant de la population et d'amélioration des techniques médicales.

Favoriser le maintien à domicile de ces patients est l'un des principaux axes du dernier Plan National Triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie mis en place par la Ministre Marisol Touraine pour ces trois prochaines années.

Le rôle central du médecin généraliste est de nouveau mis en avant par la nécessité d'une continuité des soins en lien avec les structures hospitalières et les différents référents spécialistes, d'une coordination de l'ensemble des ressources médicales et paramédicales adaptées au malade (infirmiers, HAD, matériel médical...), par le soutien des aidants familiaux et le suivi régulier du patient, parfois à son domicile.

L'objectif de l'étude est de faire un état des lieux en début 2016 de la prise en charge palliative des médecins généralistes dans les départements de Seine-Maritime et de l'Eure. Cette thèse se propose de faire une analyse de leur activité palliative et des difficultés qu'ils rencontrent.

2 - Population étudiée

L'étude concerne tout médecin généraliste exerçant début 2016 dans les départements de Seine-Maritime et de l'Eure.

3 - Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion sont simples, il faut être médecin généraliste et exercer dans un cabinet libéral.

4 - Critères d'exclusion

Aucun critère d'exclusion n'a été défini lors de la réalisation de l'étude.

5 - Méthode

L'enquête a été réalisée par questionnaires standardisés comportant une présentation rapide de l'étude (**ANNEXE**). Les questionnaires ont été envoyés entre le 1^{er} mars 2016 et le 31 mai 2016. La date limite de réception des questionnaires a été fixée au 30 juin 2016. Aucune relance n'a été effectuée.

Les questionnaires ont été distribués sous deux formes et remplis sous couvert de l'anonymat. Des questionnaires ont été distribués sur format papier et diffusés largement dans les deux départements par le biais de cabinets de groupe, d'associations de médecins généralistes ou à l'occasion de journées de Formation Médicales Continues (FMC).

D'autres ont été envoyés par mail via la mailing list de médecins formateurs en Médecine Générale à la faculté de Médecine de Rouen et celles de différents réseaux de médecins généralistes de Seine-Maritime et de l'Eure. Afin d'éviter l'utilisation abusive de ces adresses mails, très peu d'entre elles ont été directement communiquées, ce qui n'a pas permis d'effectuer une relance du questionnaire.

Ces médecins étaient par la suite invités à diffuser ce questionnaire, ce qui rend difficile d'évaluer précisément le nombre de médecins généralistes touchés par l'étude ainsi que de définir les caractéristiques sociodémographiques des non-répondants.

En se référant au nombre de questionnaires distribués par support papier et aux mailing lists initiales utilisées, on peut estimer qu'une population d'environ 400 médecins généralistes a été touchée par cette étude.

6 - Le questionnaire

Le questionnaire comprenait une courte présentation de l'étude suivie de 18 questions (ANNEXE).

Les 17 premières questions comportent un recueil initial des caractéristiques sociodémographiques des praticiens, suivies de questions abordant par thème leur activité dans le domaine palliatif.

La dernière question du questionnaire est centrée sur la recherche plus détaillée des difficultés liées à ce type de prise en charge.

7 - Traitement des données

L'ensemble des données a été retranscrit sur tableur Excel 2016 afin de comparer les données, réaliser les représentations graphiques et interpréter les résultats. La rédaction s'est faite sur Word 2016.

IV – Résultats

Sur environ 400 questionnaires envoyés, 116 ont été retournés.

Le taux de réponse, bien qu'imprécis, se situe entre 25 et 30%.

Tous les questionnaires reçus ont été exploitables.

Seront présentées, dans un premier temps les données sociodémographiques des médecins ayant répondu au questionnaire, puis dans un deuxième temps, de façon successive, les résultats des réponses aux différentes questions du questionnaire, regroupés en fonction du thème abordé.

1 - Données sociodémographiques

Parmi les 116 médecins ayant répondu, 64,7% sont des hommes.

Les tranches d'âge 50-59 ans et 60-69 ans représentent 60% de la population répondante (**figure 8**).

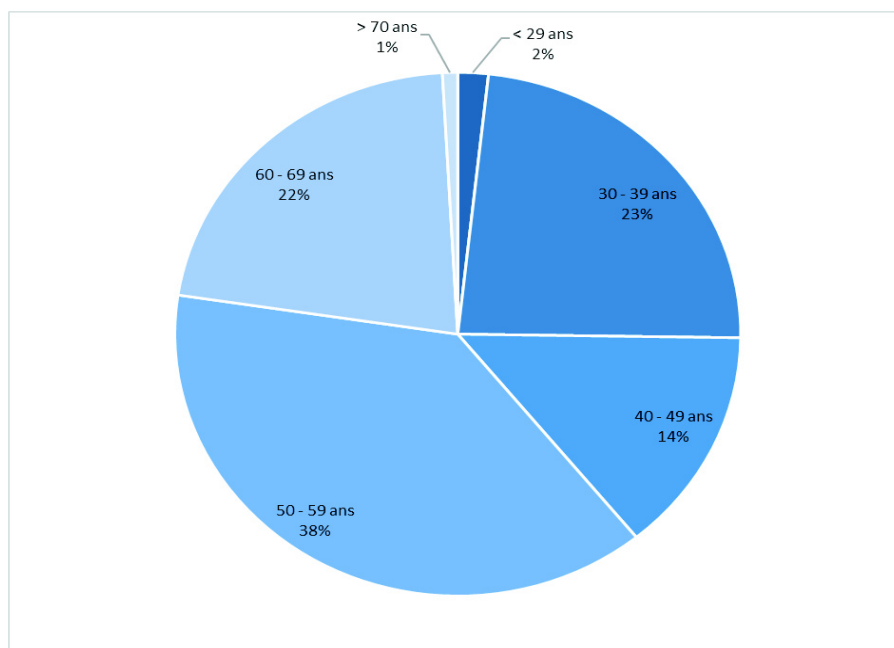


Figure 8 : Répartition des médecins répondants en fonction des classes d'âge.

Au niveau du lieu d'exercice, 52% des médecins généralistes ont déclaré travailler en milieu semi-rural (**figure 9**).

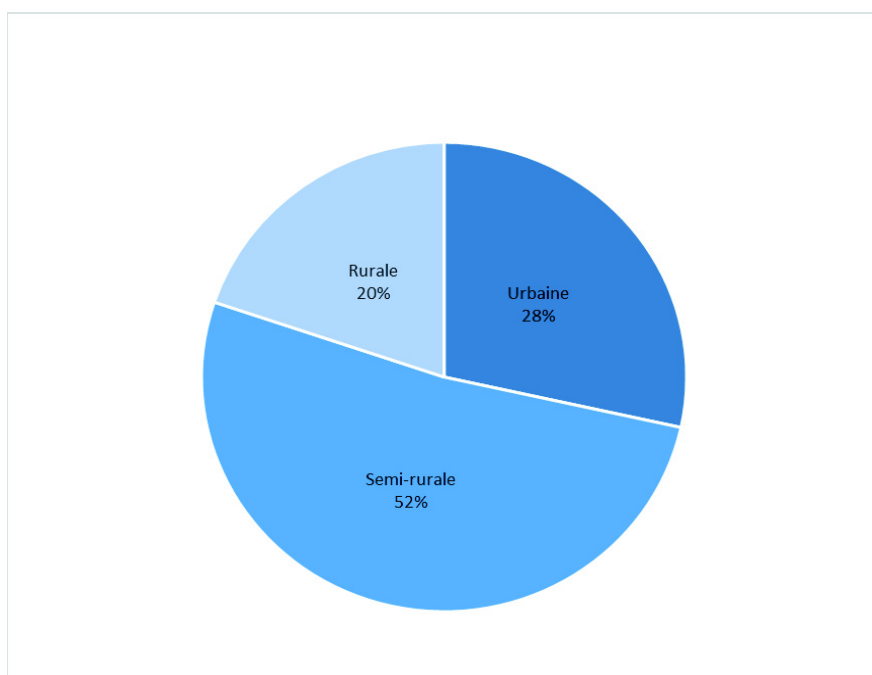


Figure 9 : Répartition des médecins répondants en fonction du lieu d'exercice.

En ce qui concerne le mode d'activité, 88,6 % de l'échantillon exerce en cabinet de groupe.

2 - Nombre de patients en phase palliative pris en charge en 2015

Le nombre de patients en phase palliative suivis dans l'année précédente était inférieur à trois pour 61% des médecins généralistes interrogés (**figure 10**).

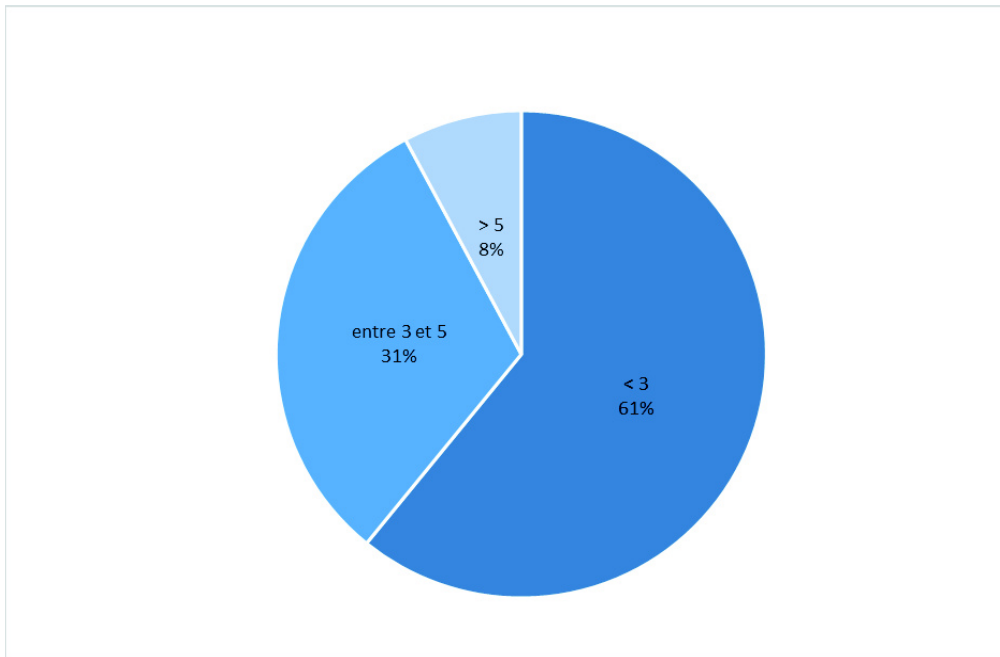


Figure 10 : Nombre de patient en phase palliative pris en charge

Dans cette étude, l'activité palliative est plus importante en milieu rural. En milieu urbain et semi-rural, les médecins généralistes sont respectivement 1,7% et 6,1% à suivre plus de cinq patients en phase palliative en 2015 alors qu'ils sont 26,1% en milieu rural. A l'inverse, en milieu urbain et semi-rural, ils sont respectivement 75,7% et 64,4% à suivre moins de trois patients en phase palliative en 2015 alors qu'ils sont 30,4% en milieu rural.

La répartition des patients en phase palliative selon le lieu d'exercice est présentée dans la **figure 11**.

	Moins de 3 patients	Entre 3 et 5 patients	Plus de 5 patients	Total
Milieu rural	30,4%	43,5%	26,1%	100%
Milieu semi-rural	64,4%	33,9%	1,7%	100%
Milieu urbain	75,7%	18,2%	6,1%	100%

Figure 11 : Répartition des patients en phase palliative selon le lieu d'exercice.

Dans cette étude, parmi les médecins prenant en charge plus de 5 patients palliatifs en 2015, 66,7% exerçaient en milieu rural. Parmi les médecins prenant en charge moins de 3 patients palliatifs en 2015, 10% exerçaient en milieu rural.

Dans l'échantillon, 4,3% des médecins généralistes déclarent avoir déjà refusé de prendre en charge un patient en phase palliative.

3 - Désignation de la personne de confiance et rédaction des directives anticipées

Dans cette étude, un quart (24,4%) des médecins généralistes désignent systématiquement une personne de confiance avec leurs patients en phase palliative. Parmi ces médecins, 66,7% ont un âge supérieur ou égal à 50 ans.

La répartition des médecins généralistes désignant systématiquement une personne de confiance avec leurs patients selon leur lieu d'exercice est présentée dans la **figure 12**.

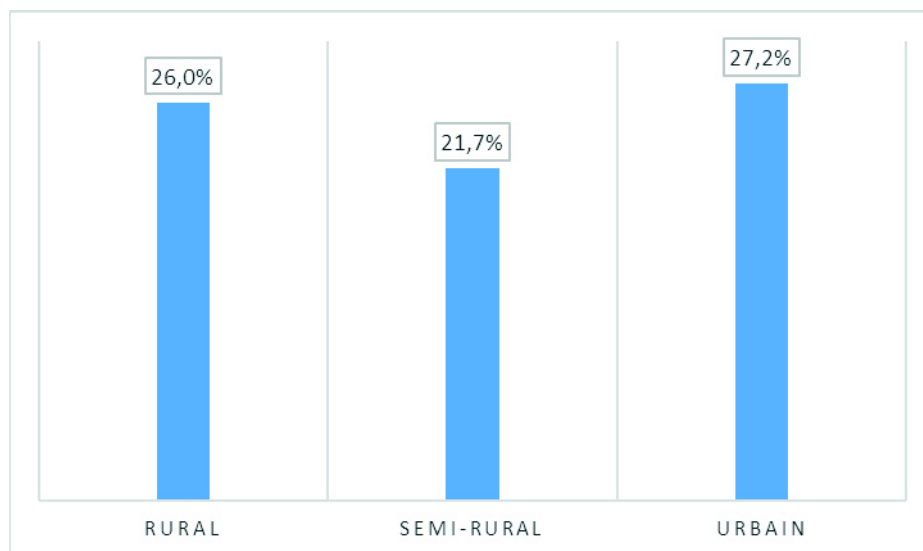


Figure 12 : La répartition des médecins généralistes désignant systématiquement une personne de confiance avec leurs patients selon leur lieu d'exercice.

Dans l'échantillon, 9,6% des médecins généralistes proposent spontanément à leurs patients la rédaction de directives anticipées. Parmi ces médecins, 81,8% ont un âge supérieur ou égal à 50 ans.

Les médecins exerçant en milieu rural semblent proposer plus souvent à leur patient la rédaction de directives anticipées (**figure 13**).

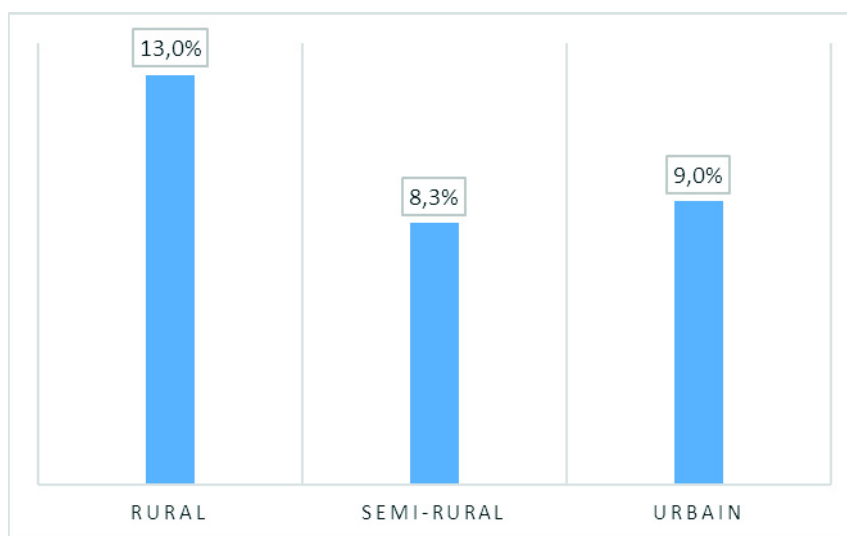


Figure 13 : La répartition des médecins généralistes proposant à leurs patients la rédaction de directives anticipées selon leur lieu d'exercice.

Au total, 8,6% des médecins généralistes désignent systématiquement une personne de confiance avec leur patient et leur proposent la rédaction de directives anticipées.

Dans ce contexte, seulement 6% des médecins généralistes ont mis en place des formulaires pour la désignation de personne de confiance ou la rédaction de directives anticipées. Parmi ces médecins, tous ont un âge supérieur ou égal à 50 ans.

4 - Lien avec les autres acteurs de santé

a) Lien avec les médecins référents

21,6% des médecins généralistes n'ont jamais travaillé avec un médecin référent. Parmi ces médecins, 60% exerçaient en milieu semi-rural.

Parmi ceux qui n'avaient jamais travaillé avec un médecin référent, 37% avaient moins de 40 ans (**figure 14**).

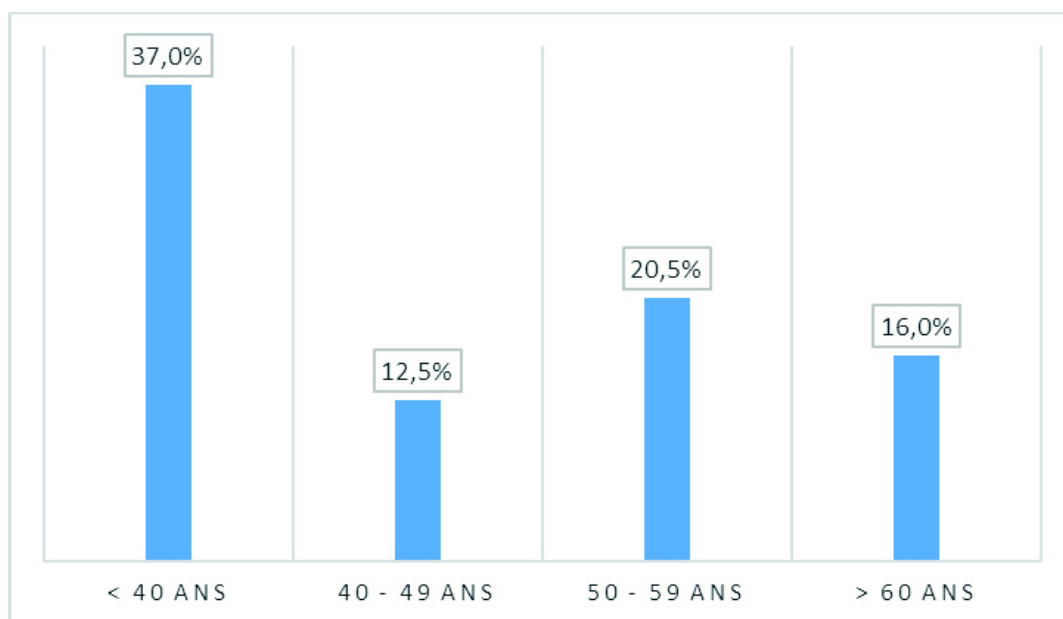


Figure 14 : La répartition des médecins généralistes n'ayant jamais travaillé avec un médecin référent selon leur tranche d'âge.

b) Lien avec les équipes mobiles

24% des médecins généralistes n'ont jamais travaillé avec une équipe mobile de soins palliatifs.

Parmi ces médecins, 64% exerçaient en milieu semi-rural.

La répartition des médecins généralistes n'ayant jamais travaillé avec une équipe mobile selon leur tranche d'âge est présentée dans la **figure 15**.

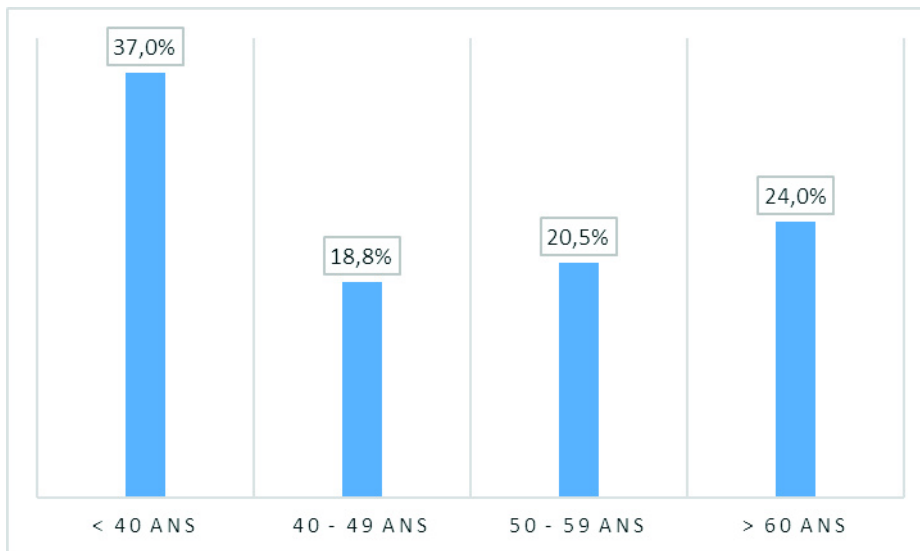


Figure 15 : La répartition des médecins généralistes n'ayant jamais travaillé avec une équipe mobile selon leur tranche d'âge.

c) Lien avec les réseaux du territoire

25% des médecins généralistes n'ont jamais travaillé avec un réseau de soins palliatifs.

La répartition de ces médecins selon la raison pour laquelle ils n'ont jamais travaillé avec un réseau est présentée dans la **figure 16**.

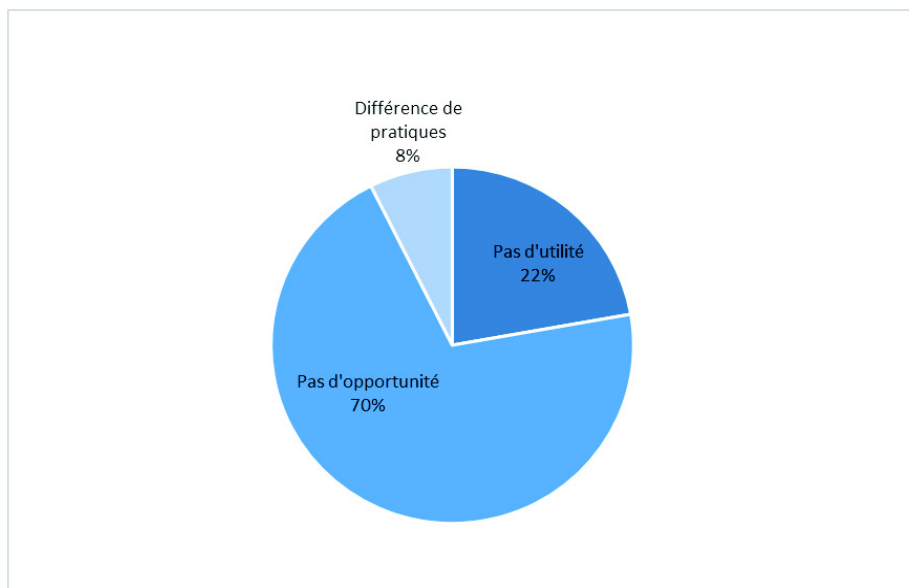


Figure 16 : La répartition de ces médecins selon la raison pour laquelle ils n'ont jamais travaillé avec un réseau.

4 - Echelles d'évaluation utilisées

55% des médecins généralistes utilisent systématiquement des échelles d'évaluation.

Le pourcentage d'utilisation des échelles d'évaluation chez l'ensemble des médecins ayant répondu au questionnaire est présenté dans la **figure 17**.

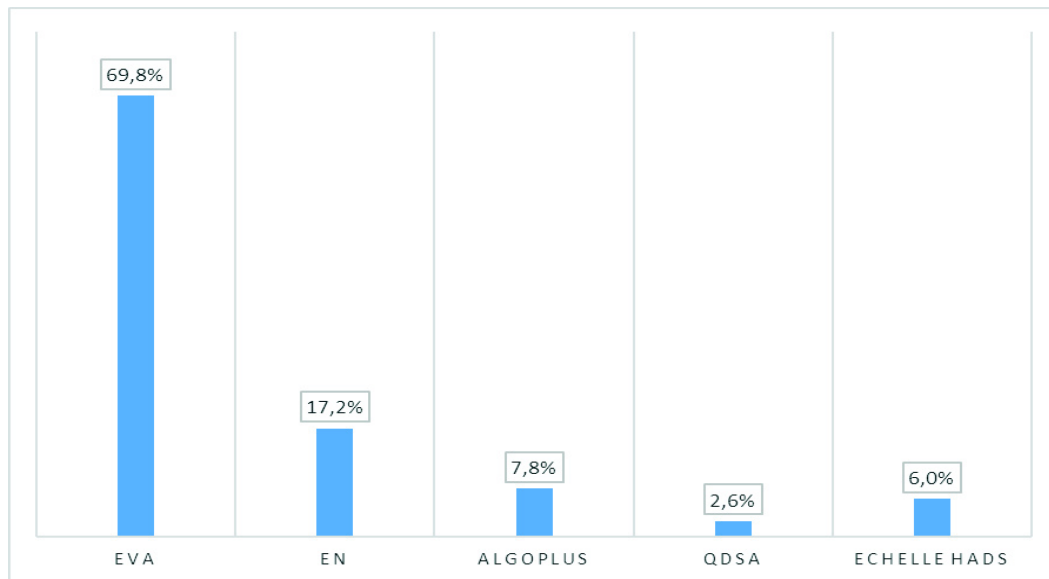


Figure 17 : Le pourcentage d'utilisation des échelles d'évaluation chez l'ensemble des médecins répondants.

5 - Décision d'arrêt de traitement

8,8% des médecins généralistes prennent une décision d'arrêt de traitement sans procédure collégiale.

La répartition par tranche d'âge des médecins généralistes prenant leur décision d'arrêt de traitement sans procédure collégiale est présentée dans la **figure 18**.

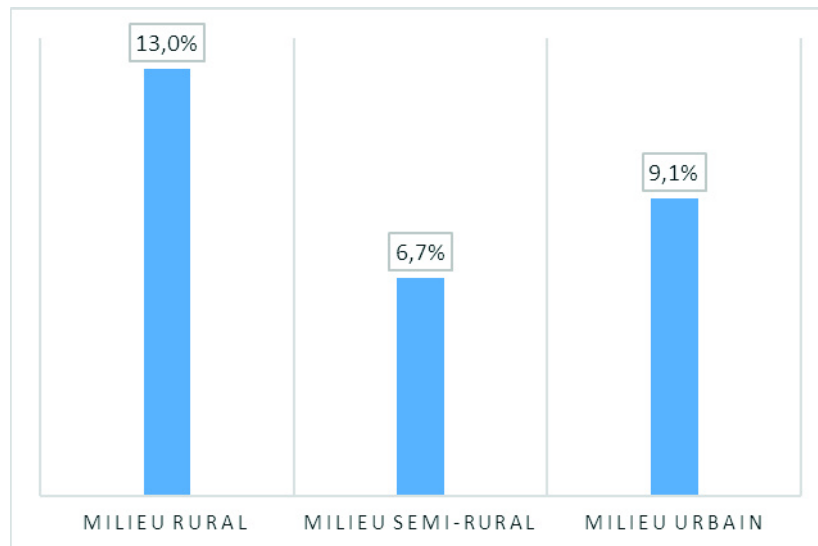


Figure 18 : La répartition par tranche d'âge des médecins généralistes prenant leur décision d'arrêt de traitement sans procédure collégiale.

6 - Introduction de traitement morphinique

100% des médecins généralistes utilisent des médicaments de palier III lorsque les paliers I et II ne sont plus efficaces.

7 - Difficultés rencontrées

Tous les médecins généralistes interrogés se heurtent à au moins une difficulté dans leurs prises en charge palliatives.

Le pourcentage des médecins généralistes en fonction des différentes difficultés rencontrées dans les prises en charge palliatives est présenté dans la **figure 19**.

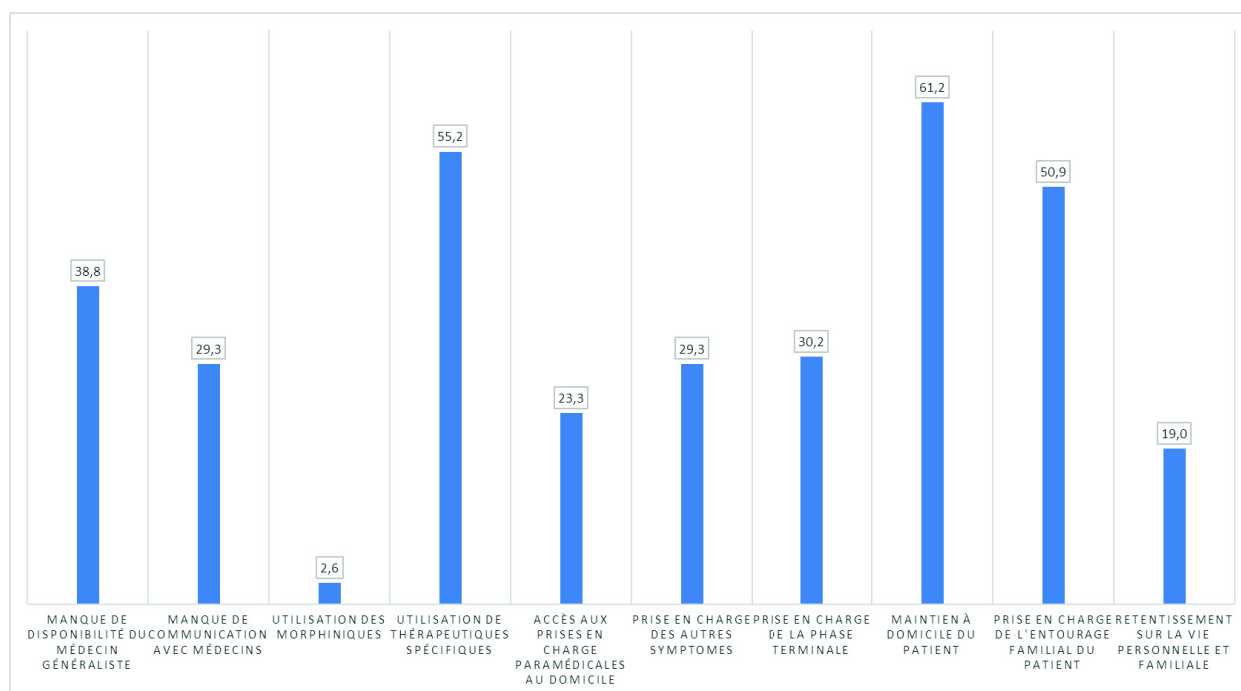


Figure 19 : Le pourcentage des médecins généralistes en fonction des différentes difficultés rencontrées dans les prises en charge palliatives.

a) Disponibilité du médecin généraliste

38,8% des médecins généralistes ne se disent pas assez disponibles lors des prises en charge palliatives. Parmi ces médecins, 77% ont plus de 50 ans.

La répartition par classe d'âge des médecins généralistes qui ne se disent pas assez disponibles lors des prises en charge palliatives est présentée dans la **figure 20**.

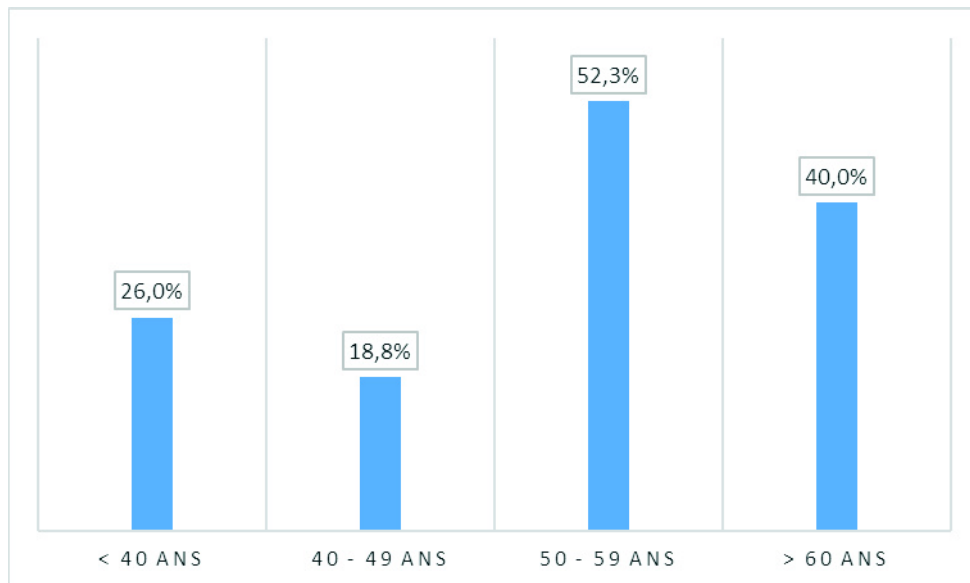


Figure 20 : La répartition par classe d'âge des médecins généralistes qui ne se disent pas assez disponibles lors des prises en charge palliatives.

La répartition par lieu d'exercice des médecins généralistes qui ne se disent pas assez disponibles lors des prises en charge palliatives est présentée dans la **figure 21**.

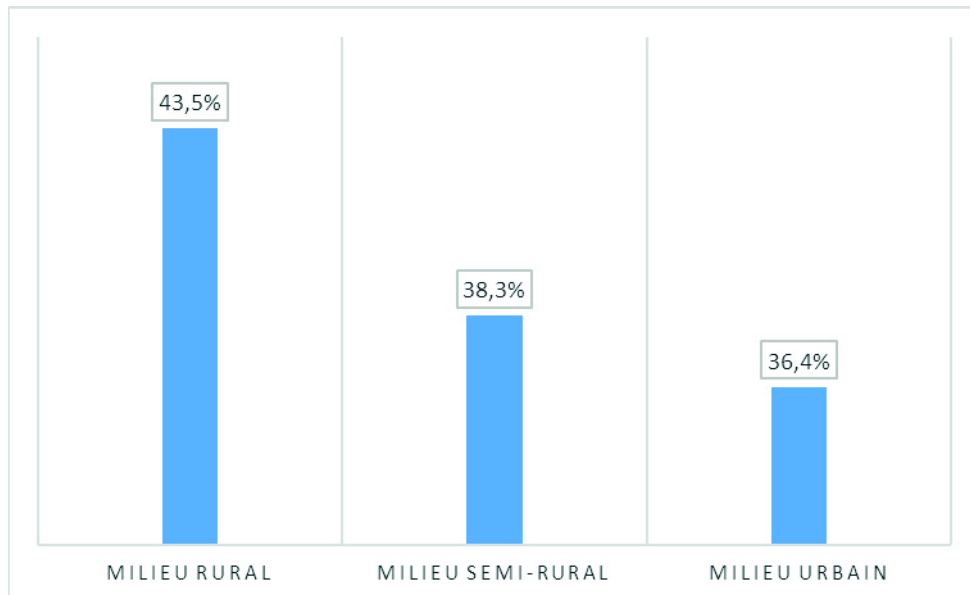


Figure 21 : La répartition par lieu d'exercice des médecins généralistes qui ne se disent pas assez disponibles lors des prises en charge palliatives.

b) Manque de communication avec le médecin référent ou spécialiste

29,3% des médecins généralistes estiment qu'il existe un manque de communication avec le médecin référent ou spécialiste.

c) Utilisation d'un traitement morphinique

2,6% des médecins interrogés affirment avoir des difficultés dans l'utilisation des traitements morphiniques.

d) Utilisation de thérapeutiques spécifiques

55,2% des médecins généralistes déclarent avoir des difficultés dans l'utilisation de thérapeutiques spécifiques (Hypnovel®, Fentanyl®...).

e) Accès aux prises en charge paramédicales au domicile

23,3% des médecins généralistes considèrent avoir des difficultés dans l'accès aux prises en charge paramédicales (matériel médical, infirmiers à domicile...).

La répartition par lieu d'exercice des médecins considérant avoir des difficultés dans l'accès aux prises en charge paramédicales est présentée dans la **figure 22**.

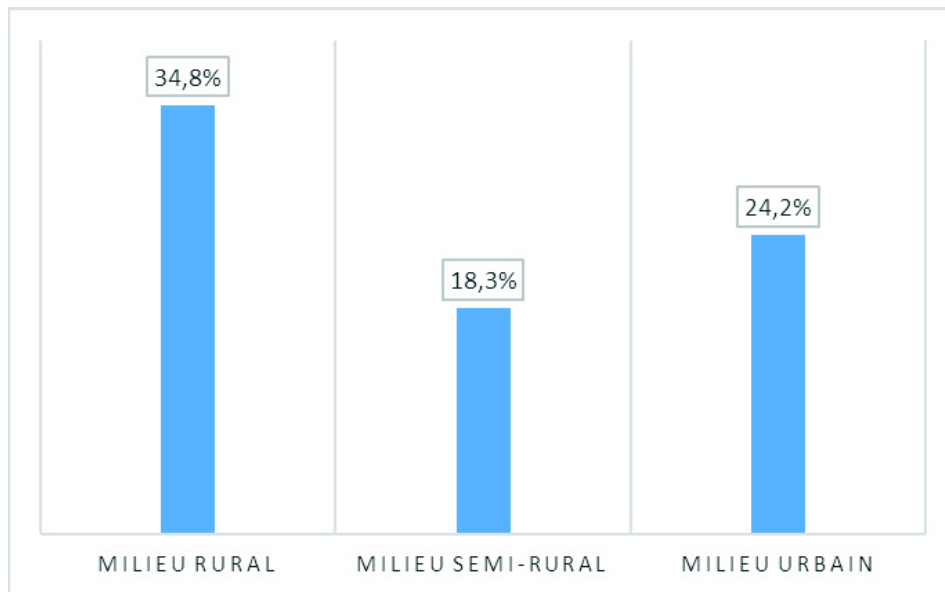


Figure 22 : La répartition par lieu d'exercice des médecins considérant avoir des difficultés dans l'accès aux prises en charge paramédicales.

f) Prise en charge des autres symptômes

29,3% des médecins généralistes estiment avoir des difficultés dans la prise en charge des autres symptômes. Parmi eux, 44,1% ont moins de 40 ans.

La répartition par classe d'âge des médecins estimant avoir des difficultés dans la prise en charge des autres symptômes est présentée dans la **figure 23**.

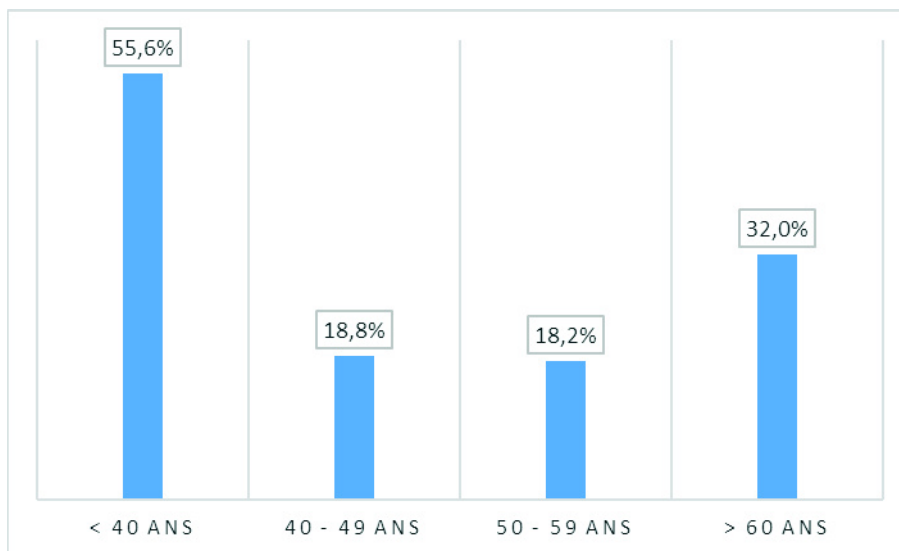


Figure 23 : La répartition par classe d'âge des médecins estimant avoir des difficultés dans la prise en charge des autres symptômes.

39% des femmes estiment avoir des difficultés dans la prise en charge des autres symptômes contre 24% des hommes.

g) Prise en charge de la phase terminale

30,2% des médecins généralistes déclarent avoir des difficultés lors de la prise en charge de la phase terminale.

La répartition par classe d'âge des médecins déclarant avoir des difficultés lors de la prise en charge de la phase terminale est présentée dans la **figure 24**.

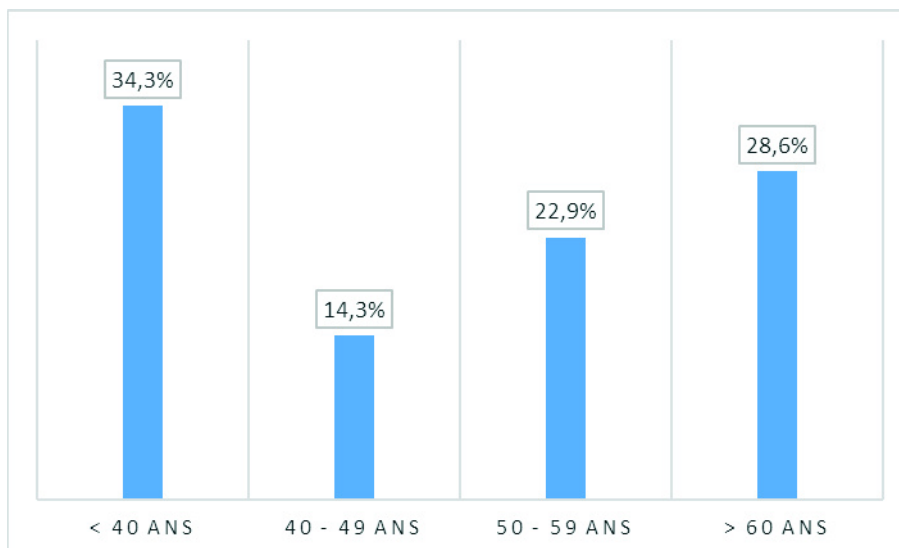


Figure 24 : La répartition par classe d'âge des médecins déclarant avoir des difficultés lors de la prise en charge de la phase terminale.

34,2% des femmes estiment avoir des difficultés lors de la prise en charge de la phase terminale, contre 28% des hommes.

h) Maintien à domicile du patient palliatif

61,2% des médecins généralistes estiment avoir des difficultés dans le maintien du patient à son domicile.

51,2% des femmes sont concernées, contre 66,7% des hommes.

i) Prise en charge de l'entourage familial du patient palliatif

50,9% des médecins généralistes rapportent avoir des difficultés dans la prise en charge de l'entourage des patients palliatifs.

La répartition par classe d'âge des médecins généralistes rapportant avoir des difficultés dans la prise en charge de l'entourage des patients palliatifs est présentée dans la **figure 25**.

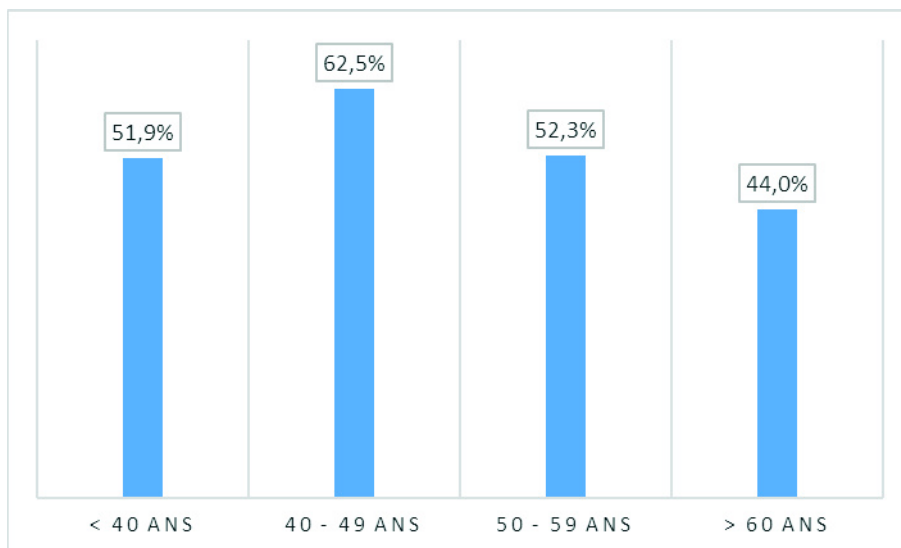


Figure 25 : La répartition par classe d'âge des médecins généralistes rapportant avoir des difficultés dans la prise en charge de l'entourage des patients palliatifs.

La répartition par lieu d'exercice des médecins généralistes rapportant avoir des difficultés dans la prise en charge de l'entourage des patients palliatifs est présentée dans la **figure 26**.

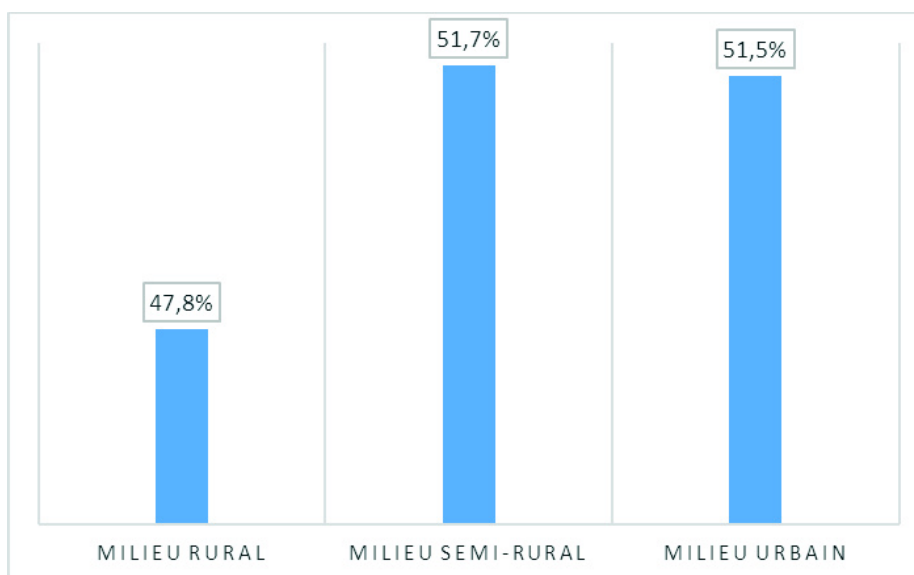


Figure 26 : La répartition par lieu d'exercice des médecins généralistes rapportant avoir des difficultés dans la prise en charge de l'entourage des patients palliatifs.

j) Retentissement sur la vie personnelle et familiale du médecin généraliste

19% des médecins généralistes ont un retentissement sur leur vie personnelle et familiale de ces prises en charge. Parmi ces médecins, 33,3% ont moins de 40 ans.

La répartition des médecins généralistes ayant un retentissement sur leur vie personnelle et familiale des prises en charge palliatives selon leur lieu d'exercice est présentée dans la **figure 27**.

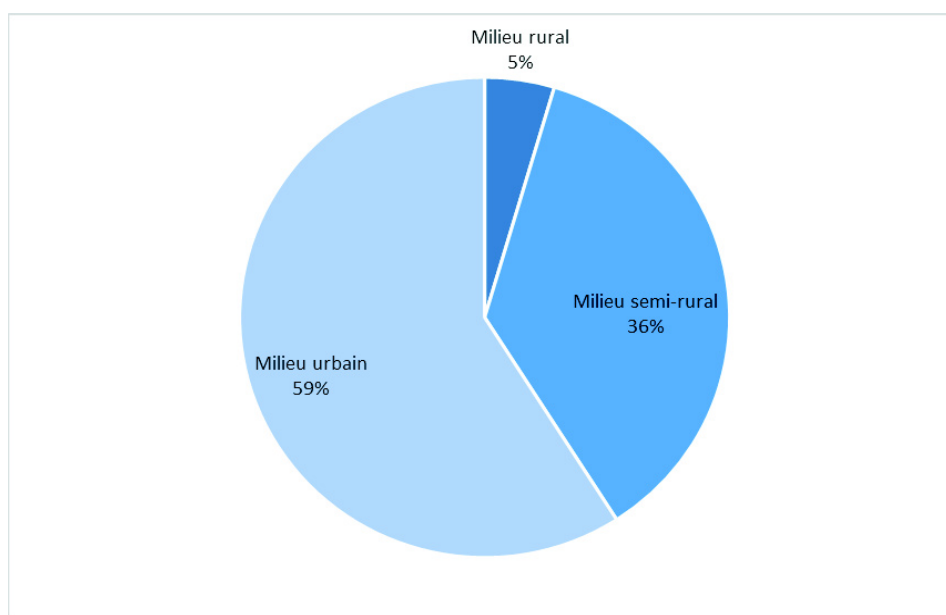


Figure 27 : La répartition des médecins généralistes ayant un retentissement sur leur vie personnelle et familiale des prises en charge palliatives selon leur lieu d'exercice

29,27% des femmes sont concernées contre 13,33% des hommes.

La proportion des médecins généralistes ayant un retentissement sur leur vie personnelle et familiale des prises en charge palliatives selon leur lieu d'exercice est présentée dans la **figure 28**.

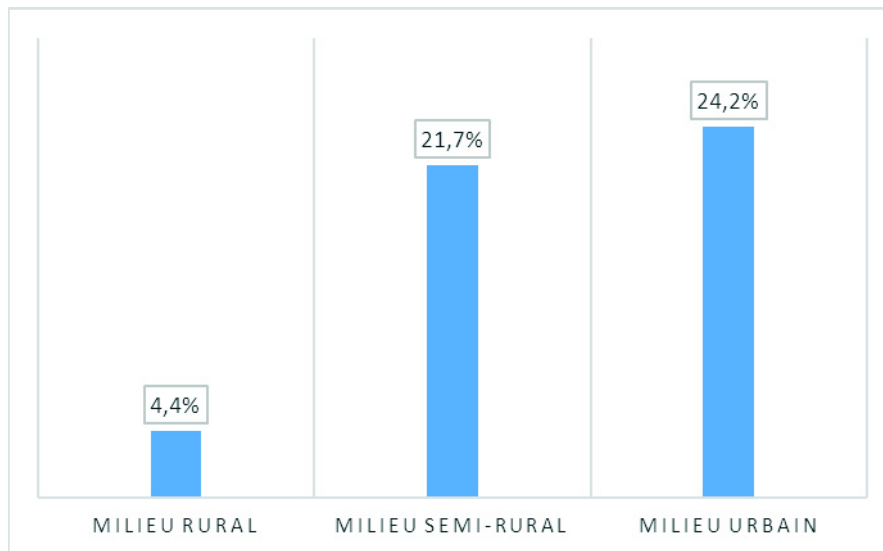


Figure 28 : La proportion des médecins généralistes ayant un retentissement sur leur vie personnelle et familiale des prises en charge palliatives selon leur lieu d'exercice.

V - Discussion

Cette étude, bénéficiant d'un taux de réponse satisfaisant, permet une bonne évaluation de la pratique palliative sur ces deux départements. Elle comporte néanmoins plusieurs limites.

Premièrement, l'échantillon de médecins interrogés n'a pas été sélectionné de façon aléatoire dans les deux départements étudiés et reste assez faible comparé à l'ensemble des médecins généralistes exerçant sur ce territoire.

Deuxièmement, il existe un biais de sélection lié au mode de diffusion du questionnaire : un certain nombre des médecins ciblés participaient à des formations médicales continues ou avaient un statut de maître de stage. De plus, on peut penser que les médecins ayant répondu sont ceux qui sont le plus sensibles à la pratique palliative.

Troisièmement, le questionnaire ne comportait que des questions fermées sans possibilité de texte libre ce qui a peut-être limité les médecins dans leurs réponses. La pratique des soins palliatifs en médecine générale ne peut pas se résumer en quelques questions. Ce questionnaire a volontairement été structuré et ciblé sur une vingtaine de questions précises afin de le rendre à la fois efficace et non fastidieux pour le répondant. L'objectif était d'obtenir le meilleur taux de réponse possible.

Quatrièmement, lors de l'envoi des questionnaires par mail, il n'a pas été possible d'obtenir directement les adresses mail de chaque généraliste. Ces questionnaires ont d'abord été transmis à des médecins ou à des secrétaires qui les ont ensuite diffusés au moyen de mailing-lists privées afin de respecter la confidentialité de ces adresses. De ce fait, la relance des questionnaires n'a pas été possible et le nombre de médecins généralistes touchés par cette étude n'a pas pu être précisément déterminé.

1 - Les données sociodémographiques

Concernant les données sociodémographiques des médecins de l'étude, une comparaison avec les données de la littérature montre que la population interrogée est superposable à celle du territoire étudié. La forte masculinisation de l'échantillon se retrouve dans la population de médecins généralistes de Seine-Maritime et de l'Eure actuelle. En effet, en 2015, 64% de ces médecins sont des hommes **(18)**. Dans cette étude, la moyenne d'âge des médecins participants est de 51 ans. Bien qu'un peu plus faible, elle reste comparable à la moyenne d'âge des médecins généralistes de Seine-Maritime et de l'Eure qui est de 53 ans en 2015 **(18)**.

En ce qui concerne le mode d'activité, 88,6 % de l'échantillon exerce en cabinet de groupe. Cette forte proportion s'explique probablement par le mode de diffusion du questionnaire. En effet, ils ont été préférentiellement diffusés dans les secrétariats de cabinets de groupe, à l'occasion de formations médicales continues dans la région, ainsi qu'aux maîtres de stage de médecine générale de Seine-Maritime et de l'Eure. De plus, les médecins généralistes étant invités à diffuser librement ce questionnaire, ces derniers se sont vraisemblablement tournés en premier lieu vers leurs confrères du cabinet.

2 - Nombre de patients en phase palliative pris en charge

Une majorité des médecins de l'étude suivent moins de 3 patients en phase palliative, ce qui est assez faible. A titre comparatif, on peut citer une étude récente menée dans la région du Nord-Pas-de-Calais **(19)** dans laquelle le nombre de patients en phase palliative suivis était inférieur à trois pour 58% des médecins interrogés, entre trois et cinq pour 30% et supérieur à cinq pour 12%.

Cette disparité dépend essentiellement du lieu d'exercice. En effet, il existe une nette tendance des médecins généralistes exerçant en milieu rural à suivre davantage de patients en phase palliative que leurs confrères exerçant en milieu urbain et semi-rural. De plus, ces deux départements présentent en 2015 une densité médicale inférieure à la moyenne nationale **(16)** (9,5 médecins pour 10 000 habitants) avec en Seine-Maritime 8,7 médecins pour 10 000

habitants et dans l'Eure 7,2 médecins pour 10 000 habitants. Dans ce contexte, on peut supposer que les médecins généralistes ruraux ont une plus grosse activité palliative que leurs confrères.

Dans cette étude, 4,3% des médecins généralistes déclarent avoir déjà refusé de prendre en charge un patient en phase palliative. Une étude menée il y a quelques années en Ile-et-Vilaine (20) rapportait que 13 des 20 médecins interrogés avaient exprimé un refus de prise en charge du patient à domicile, soit 65%.

Cette différence notable peut s'expliquer de plusieurs façons. Tout d'abord, il existe dans ces départements de nombreux éléments ressources pour le médecin traitant dans la prise en charge ambulatoire de patients en phase palliative (possibilité d'appel du médecin référent, équipes mobiles de soins palliatifs de secteur, présence de réseaux de soins palliatifs sur le territoire, passage de prestataires médicaux au domicile, HAD, SSIAD...). Ensuite, plusieurs années se sont écoulées depuis cette étude en Ile-et-Vilaine avec à la fois une sensibilisation accrue des médecins envers les soins palliatifs et une demande forte des patients et de leur famille pour ce type de soins. De plus, il est possible que les médecins ayant répondu au questionnaire soient les plus sensibilisés par ce sujet et donc acceptant plus facilement ce type de prise en charge. Enfin, certains généralistes n'ont probablement pas déclaré refuser de prendre en charge un patient palliatif malgré l'anonymat du questionnaire.

3 - Personne de confiance

La personne de confiance, est un « *outil de la communication médecin-patient* » (21) depuis la loi du 4 mars 2002. Elle permet de rendre compte des souhaits que la personne aurait exprimés si elle en avait la possibilité et doit être sollicitée par les professionnels pour toute décision relative à la santé de la personne malade (22).

En Seine-Maritime et dans l'Eure, la proportion des médecins généralistes désignant systématiquement une personne de confiance en accord avec leurs patients en phase palliative n'est pas très élevée. Une étude nationale française menée de 2013 à 2014 (23) auprès de six cent soixante-quatorze résidents décédés en établissement pour personnes âgées dépendantes

montrait que 40,9% d'entre eux avaient désigné une personne de confiance. De plus, elle révélait que la désignation d'une personne de confiance était corrélée à de plus fortes chances d'avoir un contact direct avec le médecin généraliste traitant au cours des derniers jours de vie. Ainsi, même si les médecins généralistes ne désignent pas systématiquement une personne de confiance en accord avec leurs patients, il semble que leur prise en charge permette une meilleure information du malade sur ce sujet. La désignation de la personne de confiance peut donc se faire de façon plus éclairée à l'occasion d'une dégradation de l'état de santé ou d'une hospitalisation. Dans de telles circonstances, il est connu que les conditions de désignation ne sont pas toujours les plus faciles pour un patient fragile (24). L'anticipation et l'expérience du médecin généraliste sont cruciales.

La forte proportion de médecins âgés de plus de 50 ans parmi ceux désignant systématiquement une personne de confiance avec leurs patients en phase palliative laisse à penser que cette expérience des prises en charge palliatives conduit plus fréquemment à leur désignation.

4 - Rédaction des directives anticipées

La rédaction des directives anticipées n'étant pas un devoir, elle ne semble pas être une priorité pour les médecins des deux départements. Malgré les campagnes de sensibilisation à la rédaction de directives anticipées par les pouvoirs publics (25) et la diffusion de formulaires afin de faciliter sa rédaction (26), moins de 10% des médecins interrogés la proposent. Dans un contexte de forte sollicitation médicale avec des situations de « *salle d'attente pleine* » (27) il n'est pas toujours facile de trouver le temps pour aborder ce sujet. De plus, on peut penser que le médecin traitant, par son caractère de proximité avec le patient, n'est peut-être pas toujours très à l'aise pour lui proposer cette rédaction, d'autant que les objectifs poursuivis par le professionnel et son patient ne se sont pas forcément les mêmes. Le généraliste, par sa connaissance médicale et son expérience, anticipe les symptômes attendus de la maladie alors que le patient y voit plutôt la possibilité de demander à la médecine une mort qui lui convient. Pour certains médecins, c'est aussi un message très pessimiste à transmettre à leur patient déjà très éprouvé par l'annonce de la maladie grave.

Une étude réalisée en 2010 sur une population de 186 patients âgés à l'hôpital Cochin **(28)** révélait qu'en moyenne 90% des personnes interrogées n'avaient jamais entendu parler des directives anticipées avant l'entretien. Après avoir été informés de leur finalité, 83% des patients exprimaient qu'ils n'étaient pas intéressés (42% de ces patients expliquaient ce désintérêt par le fait qu'ils ne se sentaient pas concernés et 36% affirmaient que c'était inutile) et seulement 6% ont finalement souhaité les mettre par écrit. Il apparaît clairement que les médecins généralistes, tout comme les autres professionnels de santé n'abordent pas suffisamment ce sujet. Néanmoins, la faible proportion des patients rédigeant leurs directives anticipées n'encourage peut-être pas les médecins.

En Seine-Maritime et dans l'Eure, la forte proportion de médecins âgés de plus de 50 ans parmi ceux proposant la rédaction des directives anticipées semble indiquer encore une fois que l'expérience des prises en charge palliatives conduit plus souvent à leur proposition. Il faut souligner qu'en début d'exercice le climat de confiance instauré entre le praticien et ses patients n'est pas encore bien installé. A l'échelle d'une vie, les patients pris en charge pour des situations palliatives ont pour la plupart été suivis sur période assez courte par ces jeunes généralistes. Il est d'autant plus difficile dans ce contexte d'aborder un sujet aussi personnel que la fin de vie.

5 - Lien avec les autres acteurs de santé

Concernant le lien avec les autres acteurs de santé, il apparaît qu'un grand nombre de médecins ne bénéficient pas de l'aide des ressources présentes sur le territoire. Tout d'abord, 21,6% des médecins interrogés n'ont jamais travaillé avec un médecin référent. Même s'il semble que cette proportion touche préférentiellement les médecins généralistes les plus jeunes, on constate néanmoins qu'une partie non négligeable des médecins interrogés, quelle que soit leur classe d'âge, sont concernés. Cette notion se retrouve dans une étude menée de 2010 à 2011 dans l'Isère auprès de 1 345 médecins généralistes **(29)** où seulement 51,5% d'entre eux déclarent contacter le médecin référent du patient pour un avis en soins palliatifs et 37,5% le médecin en soins palliatifs.

Il apparaissait que la problématique principale était la difficulté à joindre le médecin référent, entraînant une perte de temps considérable pour le médecin. Une amélioration de ce contact avec les référents hospitaliers se révélait être un besoin pour 63% des médecins généralistes sondés par une étude de 2010 réalisée à Poitiers **(30)**.

Même s'il existe d'autres acteurs sur le territoire, on remarque qu'ils sont encore peu connus dans la région. Le recours aux équipes mobiles dans le cadre d'une évaluation ou d'une possibilité d'une consultation externe semble sous-utilisé. Le fait de ne pas réaliser d'évaluation au domicile et de se limiter quasi-exclusivement aux institutions et aux Lits Identifiés Soins Palliatifs d'origine **(17)** est peut-être un obstacle à leur sollicitation. En effet, ces équipes, à la différence des réseaux, n'apportent pas les moyens humains et logistiques pour faciliter le maintien à domicile du patient. Pour autant en Seine-Maritime et dans l'Eure, cette étude révèle que les quatre réseaux existants restent encore moins sollicités que les équipes mobiles.

Les horaires relativement restreints de ces réseaux et des équipes mobiles **(29)** sont probablement la cause de ce manque de sollicitation. Les médecins préférant peut-être se tourner vers les services d'HAD qui disposent d'une permanence téléphonique 24 heures sur 24, sept jours sur sept, la plupart du temps assurée par une infirmière et au besoin d'un médecin coordonnateur.

Pour finir, on peut penser qu'en milieu urbain et en milieu semi-rural, la proximité des centres hospitaliers est à l'origine d'une modification du recours au médecin généraliste par les patients. En effet, l'accès au spécialiste ou au médecin de soins palliatifs est volontairement facilité, sans nécessité de passer par le médecin traitant. Le patient est suivi très régulièrement par les centres d'oncologie, dispose toujours du numéro de téléphone du service et est souvent encouragé à revenir consulter en cas d'aggravation des symptômes. Le généraliste ne devient alors plus le médecin de premier recours et il n'est pas surprenant que certains d'entre eux, à force de ne plus être sollicités par les familles pour des prises en charges palliatives, décident de ne plus s'y intéresser.

6 - Utilisation des échelles d'évaluation

Concernant l'évaluation des patients, il apparaît que près de la moitié des médecins interrogés n'utilisent pas d'échelle d'évaluation. Même si certaines échelles sont un peu plus longues à utiliser en pratique quotidienne, elles restent un moyen simple, reproductible et adapté pour évaluer le malade en complément de l'examen clinique. Elles sont un support pour ajuster les thérapeutiques antalgiques et facilitent la communication entre les praticiens.

Dans cette étude, l'échelle visuelle analogique (EVA) est de loin la plus utilisée en médecine générale. De façon surprenante, elle est utilisée quatre fois plus que l'échelle numérique (EN) alors qu'elle nécessite un support. Même si la diffusion des réglettes plastiques à EVA est de plus en plus fréquente, notamment par les laboratoires pharmaceutiques, on peut penser qu'il existe une confusion entre les termes d'EVA et d'EN.

Les autres échelles (Algoplus, QDSA et HADs) sont en revanche très peu utilisées par les médecins interrogés. On peut supposer que la nécessité de disposer, notamment à domicile, d'un support papier adapté et de nécessiter un temps d'évaluation plus long sont un obstacle à leur utilisation en pratique courante en médecine générale. Le manque de formation à l'utilisation de ces échelles dans l'évaluation de la douleur pourrait également en être la cause.

7 - Décision d'arrêt ou de limitation de traitement

Dans cette étude, il est à la fois rassurant, mais paradoxalement étonnant, de constater que très peu de médecins généralistes déclarent prendre une décision d'arrêt de traitement sans procédure collégiale. Bien que ces procédures collégiales soient strictement encadrées par la loi (9), il apparaît dans la littérature que la procédure collégiale n'est pas toujours facile à organiser dans les circonstances de fin de vie. En effet, dans le Nord-Pas-de-Calais (19) sur une population de 110 médecins généralistes interrogés, 50% d'entre eux déclaraient avoir déjà pris seul une décision de sédation. Dans une autre étude réalisée en Haute-Vienne (31), 78,8% des médecins exprimaient leur difficulté à réaliser des procédures collégiales à domicile.

Cette faible proportion de médecins généralistes prenant une décision sans procédure collégiale peut s'expliquer par une bonne anticipation des médecins généralistes de la fin de vie de leurs patients et une bonne communication avec les médecins référents et spécialistes en cas de difficulté. Par ailleurs, il est fréquent que les médecins généralistes aient recours à une hospitalisation du patient en cas d'aggravation du maintien au domicile ou encore que le patient soit orienté vers le service d'urgence le plus proche en cas de décompensation aiguë de l'état général. En effet, en France 80% des patients atteints de maladie grave ou évoluée décèdent en établissement (32). En 2010, sur les 14 742 décès survenus dans des lits des services d'urgence, 64% font suite à une maladie grave nécessitant des soins palliatifs (2).

8 - Utilisation des morphiniques

Dans le cadre des soins palliatifs, la prise en charge de la douleur est fondamentale pour assurer au patient une bonne qualité de vie et un maintien serein au domicile. Dans les années 2000, on retrouvait une certaine résistance des médecins à prescrire des opiacés pour des douleurs en fin de vie (34) et il semble que l'évolution s'est faite rapidement dans le bon sens. Parmi les médecins interrogés en Seine-Maritime et dans l'Eure, la totalité introduit un traitement morphinique lorsque les paliers 1 et 2 ne sont plus efficaces. Cette plus grande facilité de prescription a été également retrouvée dans la région de Poitiers où 98% des médecins généralistes interrogés (30) n'exprimaient pas de difficulté à cette prescription. Le soulagement de la douleur permet de rendre le malade et son médecin plus sereins dans la gestion des situations palliatives et permet de limiter les demandes de mort exprimées parfois par le patient lorsqu'il n'est pas soulagé.

9 - Difficultés rencontrées par les médecins généralistes

Pour les pouvoirs publics, le maintien du patient en phase palliative dans son cadre de vie est fondamental et fait partie des objectifs du dernier plan triennal national concernant les soins palliatifs. Cette volonté s'inscrit dans un principe de respect des droits et de l'autonomie du patient. Les médecins généralistes français sont l'un des piliers principaux de ce dispositif et force est de constater que de nombreux progrès restent encore à faire. En effet, plus de 60%

des médecins interrogés estiment avoir des difficultés dans ce maintien à domicile du patient. Dans cette étude, il s'agit de la difficulté la plus fréquente rencontrée par les généralistes.

Cela s'explique tout d'abord par une relative solitude **(20)** de l'exercice en médecine générale. En effet, plus d'un quart des médecins généralistes sondés estiment qu'il existe un manque de communication avec les médecins référents ou spécialistes. Dans les situations où le maintien à domicile n'est plus possible, les généralistes se tournent en priorité vers les hôpitaux dans le but de bénéficier rapidement d'un lit pour leurs patients et les difficultés de communication (le temps d'attente au téléphone ou transfert de l'appel entre plusieurs intervenants) sont un frein majeur à une prise en charge rapide et adaptée du malade. La mise en place d'outils actualisés pour partager les informations entre les structures hospitalières et la ville est une priorité. Encourager les échanges de mail permettrait d'offrir un support de communication plus souple aux acteurs de santé en évitant le temps d'attente téléphonique avec la possibilité de conserver les avis ou les évaluations de domicile dans les dossiers médicaux en vue de réunions de concertation pluridisciplinaire. Actuellement, le Plan Cancer 2014-2019 œuvre à la généralisation du Dossier Communiquant en Cancérologie (DCC) qui vise à échanger les données médicales (fiches de réunions de concertation pluridisciplinaire, comptes rendus opératoires ou d'anatomopathologie...) et à gérer les outils et les services nécessaires à l'activité de cancérologie (annuaire des réunions de concertation pluridisciplinaire, accès aux recommandations de pratique clinique...) **(35)**.

Par ailleurs, le manque de disponibilité des généralistes (plus d'un tiers des médecins interrogés) est lié à une activité très chronophage, à la fois au cabinet mais aussi au domicile du patient. Cela limite leur participation aux réunions pluridisciplinaires hospitalières et leur disponibilité téléphonique lorsqu'ils sont sollicités par les services. Dans ce contexte, les pouvoirs publics ont mis en place une majoration des actes médicaux afin de dédommager les praticiens lors des consultations les plus longues, comme la Majoration de Coordination du Généraliste (MCG) de 3 euros ou la Majoration Personne Âgée (MPA) pour patient de plus de 80 ans de 5 euros **(36)**. D'après cette étude, ce manque de disponibilité semble concerner plus particulièrement les médecins âgés de plus de 50 ans. Le développement relativement récent des soins palliatifs en France et en particulier leur enseignement, laisse penser que les jeunes généralistes, plus sensibilisés à cette activité, sont plus à l'écoute de leurs patients palliatifs et leur consacrent plus de temps.

Mais la prise en charge d'un patient palliatif nécessite aussi un accompagnement de tous les aidants et de la famille. Ainsi, la moitié des médecins interrogés avouent être en difficulté face à la prise en charge de la famille. Le généraliste, par son activité de proximité et ses passages au domicile du patient est régulièrement confronté à la vulnérabilité du malade et de ses proches. Avec l'exigence croissante de la population envers la médecine, il n'est pas toujours évident de faire face à la pression familiale et de contenir une demande d'hospitalisation ou de consultation aux urgences. Il n'est pas rare que la famille, effrayée à l'idée de laisser seul à domicile leur proche dont elle ne peut (ou ne souhaite pas) s'occuper toutes les nuits, préfère l'orienter vers une structure hospitalière. Même si ce malade fait partie des nombreux français souhaitant passer leurs derniers instants de vie chez eux, il finira par décéder hors de son domicile comme 74,5% des patients (2). En Seine-Maritime et dans l'Eure, les médecins généralistes exerçant en milieu rural semblent être malgré tout les moins en difficulté dans ces situations. On peut penser que du fait de la non proximité des établissements de santé en zone rurale, les familles sont plus enclines à garder leurs proches malades dans leur cadre de vie et s'organisent davantage pour assurer les soins au domicile. Il s'agirait là peut être d'un facteur culturel pour des familles qui comptent avant tout sur leur médecin de campagne.

Néanmoins, certaines situations palliatives sont douloureuses pour le médecin traitant, qui suit la plupart du temps le malade depuis des années et qui s'y est attaché. Il n'est donc pas suprenant de voir que 19% des médecins de l'échantillon interrogés sont impactés sur leur vie personnelle et familiale dans le cadre de telles prises en charge. En particulier les jeunes médecins, peut-être moins endurcis et moins expérimentés, qui représentent le tiers des praticiens concernés. En effet dans une étude publiée en 2011 (37), trois quart des médecins généralistes interrogés sur l'accompagnement en fin de vie estiment manquer d'expérience.

Ce manque d'expérience explique probablement les difficultés dans la prise en charge des autres symptômes rencontrés en pratique chez ces patients (dyspnée, occlusion, nausées...) ainsi que lors des phases terminales où près d'un tiers des jeunes médecins ne se sentent pas à l'aise. Cela rejoint les résultats d'une étude réalisée récemment dans quatre universités auprès de 412 internes de médecine générale (38) qui rapportait un manque de maîtrise des prises en charge symptomatiques palliatives (hoquet, dyspnée...), des difficultés dans l'évaluation de la douleur et une méconnaissance de la loi Léonetti. L'amélioration de la formation (20 – 37 –

38) en soins palliatifs semble être la clef pour apporter des solutions aux jeunes médecins généralistes et les rendre plus sereins dans ce type de pathologies.

Parallèlement, il faut souligner la complexité d'obtention de certains traitements spécifiques en médecine générale, qui ne leur facilitent pas la tâche. Le Midazolam, médicament utilisé en particulier dans la dyspnée fait partie des médicaments inscrits en liste I **(39)** avec une délivrance strictement hospitalière, dans les cas de situation d'urgence. Elle nécessite le plus souvent une collaboration des médecins hospitaliers qui prescrivent cette molécule sur ordonnance à la sortie du malade pour permettre une bonne continuité des soins au domicile. Cette condition de prescription n'apparaît pas comme logique par les généralistes qui se sentent parfois démunis lors de détresses respiratoires sévères au domicile. A cela peuvent s'ajouter les difficultés d'utilisation des pompes et PCA (Patient Controlled Analgesia) à morphine. Leur maniement nécessite une formation spécifique, une certaine habitude d'utilisation et une bonne connaissance pratique de la titration et du débit des doses administrées. Cela peut rebuter certains généralistes qui, ne se sentant pas à l'aise avec ce matériel, préfèrent déléguer le suivi des patients en bénéficiant à des prestataires ou aux services hospitaliers. La difficulté dans l'utilisation de thérapeutiques spécifiques est la deuxième difficulté rencontrée parmi les médecins interrogés avec plus de la moitié des praticiens concernés. Elle contribue probablement à rendre plus complexe le soulagement des symptômes lors de la prise en charge de la phase terminale.

Lors de ces situations palliatives difficiles, les médecins généralistes peuvent s'appuyer sur de nombreux acteurs de santé (infirmières, aides-soignantes, prestataires, kinésithérapeutes...) qui, par le biais de l'HAD, des réseaux ou des SSIAD permettent d'assurer le confort, le suivi et le maintien à domicile de malades très dépendants. Cette étude montre que l'offre paramédicale sur les territoires de Seine-Maritime et de l'Eure reste encore très inégale, en particulier en milieu rural où plus d'un tiers des médecins généralistes sont en difficulté. Dans les deux départements, le taux de recours aux HAD était de 11,5 patients par jour pour 10 000 habitants ce qui est bien inférieur à la moyenne nationale de 18,4 patients par jour. Ces chiffres illustrent bien les progrès encore à réaliser. **(17)**. Néanmoins le développement d'hôpitaux de jour comme au CHU de Rouen, proposant dans la même journée une évaluation globale des patients et des consultations pluridisciplinaires avec une équipe mobile de soins palliatifs, une psychologue, une sophrologue et une assistante sociale, peut permettre de faire

le point sur ces situations palliatives complexes, de soulager les familles pour une journée et d'apporter une réponse supplémentaire aux problématiques des médecins généralistes.

VI - Conclusion

L'augmentation de l'espérance de vie de la population et le progrès constant de la médecine font apparaître de nouvelles questions éthiques avec des fins de vie de plus en plus complexes sur le plan médical.

La fin de vie reste pour toute personne un moment important de l'existence qu'il convient d'accompagner. Dans ce contexte, le maintien de la dignité et de l'autonomie du patient passe d'abord par le respect de son cadre de vie. Il ne s'agit pas de choisir le lieu où il va mourir mais de choisir le lieu où il va pouvoir continuer à vivre en étant entouré de ses proches.

Dans le système de santé français actuel, le médecin généraliste est la clef de voûte de ce maintien à domicile, plus particulièrement dans un contexte de prise en charge palliative.

Par cette étude il a été possible d'établir un aperçu de la pratique palliative en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure. Ce travail, bénéficiant d'un taux de réponse satisfaisant, semble être une base solide de l'évaluation de la pratique palliative sur ces deux départements, dans le but d'apporter une réponse adaptée aux besoins parfois méconnus des médecins généralistes. Cette pratique bien qu'extrêmement gratifiante comporte de nombreux obstacles que les praticiens aidés (ou pas) par les pouvoirs publics essaient de résoudre pour garantir à leurs patients une fin de vie adaptée à leur souhait.

La rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance sont une première étape que de plus en plus de médecins effectuent avec leur patient. La sensibilisation du patient à ces notions relativement nouvelles depuis la loi Léonetti permet de rassurer le patient afin que son projet de vie soit respecté jusqu'au bout en garantissant au médecin la possibilité de pouvoir prendre avec lui, ou avec ses proches, les meilleures décisions possibles.

Cette étude le montre clairement, les difficultés sont nombreuses et variées : un manque de disponibilité du généraliste, un accès parfois limité aux thérapeutiques médicales nécessaires, aux confrères référents ou spécialistes, aux personnels paramédicaux, une confrontation à la souffrance physique et morale du patient suivi parfois depuis longtemps, un soutien des

proches parfois inconsolables qui peuvent s'épuiser au domicile, un manque d'expérience pour les médecins les plus jeunes, une inégalité territoriale des ressources paramédicales et des répercussions personnelles et familiales parfois lourdes.

Plusieurs pistes sont abordées dans cette étude. Le développement de la communication entre professionnels médicaux et paramédicaux par l'envoi de mails et le renforcement de la permanence téléphonique, l'amélioration de la formation et l'augmentation du temps d'enseignement des soins palliatifs chez les professionnels de santé et la sensibilisation de la population aux démarches palliatives (désignation de la personne de confiance et rédaction des directives anticipées) par les instances publiques. Cette culture palliative demeure fondamentale. Tous les acteurs de santé sont concernés afin d'assurer avec les médecins généralistes une bonne continuité des soins, de rassurer les familles, de limiter le recours aux services d'urgence et d'éviter l'hospitalisation de ces patients fragiles qui doivent pouvoir choisir leur lieu de vie.

L'engagement des pouvoirs publics par le récent plan triennal de développement des soins palliatifs va dans le bon sens. Améliorer la formation des professionnels de santé dans ce domaine et réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs ne pourra qu'aider les médecins généralistes dans cette pratique difficile, mais riche en terme de relations humaines et de satisfaction professionnelle.

VII - Bibliographie

1. Sondage IFOP - 2010
2. Rapport 2012 : La fin de vie à domicile - Observatoire National de la Fin de Vie
<http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/>
3. Les définitions européennes des caractéristiques de la discipline de médecine générale, du rôle du médecin généraliste et une description des compétences fondamentales du médecin généraliste - médecin de famille - 2002 WONCA EUROPE (Société Européenne de médecine générale - médecine de famille)
4. <http://www.sfap.org/>
5. <http://www.jalmaalv.fr/>
6. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale
7. Delbecque H. Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie (1993)
8. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi du 22 avril 2005
9. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi du 22 avril 2005
10. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
11. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018 (www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
12. Rapport 2011 Fin de vie, un premier état des lieux - Observatoire National de la Fin de Vie www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf
13. Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs
14. Circulaire n°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux en soins palliatifs
15. Décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile

16. INSEE www.insee.fr
17. Dr Garcès C. SROS 2012-2017 - Bilan du volet Soins Palliatifs
18. G. Le Breton-Lerouillois La démographie médicale en Région-Normandie Situation en 2015
19. Robinet P, Duminil T, Arlette Da Silva, Villet S, Gamblin V. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes. Médecine Palliative 2015 ;14 :383-387
20. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de pris en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliative 2013 ;12 :55-62
21. Manaouil C, Moutel G, Callies I, Duchange N, Gaser M. La personne de confiance, un nouvel outil de la relation médecin patient Presse Médicale. 2004 ;33 :1465–1468
22. Article L. 1111-4, modifié par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Code de la santé publique
23. Morin L, Aubry R. Désignation d'une personne de confiance chez des résidents d'établissement pour personnes âgées dépendantes en fin de vie : étude nationale. Médecine Palliative. 2015 ;14 :203-213
24. Khetta M, Guedon E, Martin D, Bounacer A, Haas S. La personne de confiance : analyse de sa posture dans notre pratique. Ethique & Santé 2015 ;12 :171-176]
25. www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les_directives_anticipees.pdf
26. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
27. Peryraud S, Fournel P, Grangeon-Vincent V, Vallée J. Vécu des aidants principaux de patients traités par cancer broncho-pulmonaire et place attribuée au médecin généraliste. Bulletin du Cancer. 2015 ;102 :226-233
28. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse Médicale 2013 ;47 :159-169
29. Marrilliet A, Ruhlmann C, Laval G, Labarère José. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. Médecine palliative 2013 ;12 :32-41
30. Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. Médecine palliative 2012 ;11 :90-97
31. Jacques E, Grouille D, Galinat D, Delpeyroux C, Viallard M-L, Sardin B, Terrier G. Sédation à domicile des malades en phases palliative. Médecine Palliative 2014,13 :115-124

32. Aubry R. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement : rapport annuel octobre 2007
33. Soins palliatifs et fin de vie à l'hôpital : une étude à partir des données existantes Observatoire national de la fin de vie 2012 <http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/09/Chapitre61.pdf>
34. Valéra J-P, Aubry R. Morphine – doctors' beliefs and the myths. European Journal of Palliative Care 2000 ;7 :178-182]
35. Plan Cancer 2014-2019 <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Le-dossier-communicant-de-cancerologie>
36. Assurance Maladie <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/votre-convention/tarifs/tarifs-conventionnels-des-medecins-generalistes/tarifs-des-medecins-generalistes-en-metropole.php>
37. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine palliative. 2011 ;10 :286-29
38. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Médecine palliative 2016 ;15 :15-26
39. ANSM <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/rcp/R0216350.htm>

VIII – Annexe : questionnaire

Etat des lieux de la prise en charge des patients en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure

Dans le cadre de ma thèse en médecine générale, je réalise une étude sur la pratique des soins palliatifs en médecine générale en Haute-Normandie destinée à tous les médecins généralistes thésés exerçant en libéral (directeur de thèse Dr ENNASR).

Je vous invite à répondre à mon questionnaire qui ne vous prendra que quelques minutes. Toutes les données recueillies seront anonymes.

Bien confraternellement et merci d'avance pour votre aide.

Matthieu STIPON

Votre sexe :

- Homme
- Femme

Quel âge avez-vous ?

- moins de 29 ans
- 30 - 39 ans
- 40 - 49 ans
- 50 - 59 ans
- 60 - 69 ans
- 70 ans ou plus

Exercez-vous :

- Seul
- En cabinet de groupe

Votre activité est :

- Urbaine
- Semi-rurale
- Rurale

Proposez-vous systématiquement au patient de rédiger ses directives anticipées ?

- Oui
- Non

Désignez-vous systématiquement une personne de confiance avec votre patient ?

- Oui
- Non

Avez-vous mis à disposition de vos patients des formulaires pour la personne de confiance ou pour les directives anticipées ?

- Oui
- Non

Nombre de patients en soins palliatifs pris en charge en 2015 :

- moins de 3
- entre 3 et 5
- plus de 5

Avez-vous déjà refusé de prendre en charge un patient en fin de vie ?

- Oui
- Non

Avez-vous déjà travaillé avec un médecin référent en soins palliatifs ?

- Oui
- Non

Avez-vous déjà travaillé avec une équipe mobile de soins palliatifs ?

- Oui
- Non

Avez-vous déjà travaillé avec un réseau de soins palliatifs ?

- Oui
- Non

Si vous n'avez jamais travaillé avec un réseau de soins palliatifs, pourquoi ?

- Je n'en ai pas l'utilité lors de ma prise en charge
- Je n'en ai pas eu l'opportunité
- Mes pratiques ne correspondent pas avec celles du réseau de mon secteur

Utilisez-vous systématiquement une échelle d'évaluation de la douleur chez vos patients palliatifs ?

- Oui
- Non

Quelle(s) échelle(s) utilisez-vous ?

- EVA (Echelle Visuelle Analogique)
- EN (Echelle Numérique)
- Algoplus
- QDSA (Questionnaire Douleur de Saint-Antoine)
- Echelle HADs (Anxiété Dépression)

Lors de la décision d'un arrêt des soins chez un patient palliatif, prenez-vous généralement cette décision :

- Seul
- De façon collégiale, quelle qu'elle soit

Utilisez-vous facilement des morphiniques de palier 3 lorsque les antalgiques de palier 1 et 2 ne sont plus efficaces ?

- Oui
- Non

Quelles sont vos difficultés rencontrées lors de la prise en charge d'un patient en phase palliative ?

- Le manque de disponibilité du médecin généraliste
- Le manque de communication avec les référents et spécialistes
- L'utilisation et l'augmentation des morphiniques dans la prise en charge de la douleur
- L'utilisation de thérapeutiques plus spécifiques (Fentanyl®, Hypnovel®...)
- L'accès aux prises en charge paramédicales (matériel médical, soins infirmiers à domicile, aides-soignantes à domicile...)
- La prise en charge des autres symptômes (syndromes occlusifs, dyspnées, angoisses, agitation...)
- La prise en charge médicale de la phase terminale
- Les difficultés du maintien à domicile du patient
- Le poids psychologique de la prise en charge de l'entourage du patient
- Le retentissement psychologique sur votre vie personnelle et familiale

Etat des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure

Introduction

Les progrès médicaux et l'augmentation de l'espérance de vie de la population sont à l'origine de situations palliatives fréquentes et de plus en plus complexes. Actuellement en France, alors qu'une majorité des français souhaite une fin de vie au domicile, seul un quart de ces décès y surviennent. Dans ce contexte, le rôle du médecin généraliste est primordial afin d'assurer la continuité des soins, de coordonner l'action des différents acteurs de santé autour du patient et d'assurer son maintien à domicile.

L'objectif de ce travail était de faire un état des lieux de la pratique palliative des médecins généralistes en Seine-Maritime et dans l'Eure.

Matériel et méthode

Il s'agit d'une étude prospective multicentrique menée sur l'ensemble de ces deux départements au moyen d'un questionnaire standardisé.

Résultats

Sur près de 400 questionnaires envoyés, 116 ont été retournés, soit un taux de réponse de près de 25%. Moins de 10% des médecins répondants proposent à leur patient la rédaction de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance. Près d'un quart des médecins n'ont jamais travaillé avec une équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs. 55% des généralistes interrogés utilisent systématiquement une échelle d'évaluation clinique pour leurs patients palliatifs. Les principales difficultés rencontrées sont le maintien à domicile du patient, l'utilisation de thérapeutiques spécifiques et la prise en charge de l'entourage familial.

Discussion

Même si les derniers plans nationaux de soins palliatifs visent à renforcer le rôle central du médecin traitant dans la prise en charge des patients palliatifs au domicile, de nombreuses difficultés restent encore à résoudre. En effet, la solitude de l'exercice, le manque de temps et de formation, la gestion de la souffrance des familles et l'inégalité territoriale des ressources paramédicales sont autant d'obstacles qui empêchent un maintien à domicile serein du patient. Y trouver des solutions doit rester un enjeu majeur de santé publique.

Mots clés : Médecine générale ; Soins palliatifs ; Seine-Maritime ; Eure ; Soins de support ; Cancérologie ; Domicile ; Fin de vie