



HAL
open science

Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en phase palliative d'une maladie grave

Michaël Roffé

► To cite this version:

Michaël Roffé. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en phase palliative d'une maladie grave. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02489812

HAL Id: dumas-02489812

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02489812>

Submitted on 24 Feb 2020

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.

SORBONNE UNIVERSITE
FACULTE DE MEDECINE SORBONNE UNIVERSITÉ

ANNEE 2020

MEMOIRE

**PRESENTE POUR LE DIPLOME
DE DOCTEUR EN MEDECINE
Diplôme d'État**

SPECIALITE : MEDECINE GENERALE

**PAR
M. ROFFÉ Michaël
NE LE 15/06/1988**

PRESENTE ET SOUTENU LE 23 JANVIER 2020

**Les difficultés rencontrées par les médecins
généralistes en France lors de la prise en charge à domicile
de patients en phase palliative d'une maladie grave**

VALIDATION : Dr CADWALLADER Jean Sébastien

LISTE DES ABREVIATIONS ET ACRONYMES

ARSIDF : Agence Régionale de Santé Île de France

BDSP : Banque de Données en Santé Publique

BIU : Bibliothèque Interuniversitaire

CISMef : Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones

DU : Diplômes Universitaires

EHESP : École des Hautes Études en Santé Publique

EMSP : Équipes Mobiles de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

LiSSa : Littérature Scientifique en Santé francophone

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCA : Analgésie Contrôlée par le Patient

SAAD : Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SADM : Systèmes informatisés d'Aide à la Décision Médicale

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile

Sudoc : Système universitaire de documentation

USP : Unités de Soins Palliatifs

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS ET ACRONYMES	2
PREMIER CHAPITRE : INTRODUCTION	5
1. Médecine générale et soins palliatifs	5
1.1 Les trajectoires d'une maladie grave	5
1.2 Les soins palliatifs : définition	6
1.3 La médecine générale : définition	6
1.4 La médecine générale et la fin de vie.....	8
1.4.1 La place de la fin de vie dans la médecine générale	8
1.4.2 La place de la médecine générale dans la fin de vie	10
1.5 Le médecin généraliste en coordination avec les différentes structures de soins palliatifs notamment celles à domicile	11
1.5.1 Les Unités de Soins Palliatifs (USP)	11
1.5.2 Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP).....	12
1.5.3 Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)	12
1.5.4 Hospitalisation à domicile (HAD)	12
1.5.5 Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)	13
1.5.6 Les Services d'Aide et d'Accompagnement A Domicile (SAAD)	14
1.5.7 Les réseaux de soins palliatifs	14
2. L'ETUDE	15
2.1 Contexte actuel	15
2.1.1 La fin de vie au domicile : un désir partagé	15
2.1.2 Les conditions nécessaires à la réalisation des soins palliatifs au domicile	16
2.2 Justification et objectif de l'étude	17
DEUXIEME CHAPITRE : MATERIELS ET METHODES	18
1. Type d'étude	18
2. Recherche bibliographique	18
3. Recueil de données et Analyse	19
TROISIEME CHAPITRE : RESULTATS	21
1. Caractéristiques de l'étude	21
2. Les Difficultés rencontrées par les médecins généralistes	21
2.1 Les ressources	21
2.1.1 Manque d'information, de formation et difficultés techniques ou Thérapeutiques	21
2.1.2 Manque de moyens matériels	23
2.1.3 Manque de moyens humains	23
2.1.4 Difficultés économiques	24
2.1.5 Difficultés environnementales	24
2.2 L'organisation	25
2.2.1 Manque de temps	25

2.2.2 Difficultés de coordination des soins	25
2.2.3 Difficultés de continuité des soins	26
2.3 Difficultés relatives à l'Humain	26
2.3.1 Souffrance psychologique ressentie par le médecin	26
2.3.2 Difficultés physiques et psychiques liées au patient	27
2.4 Difficultés liées à l'entourage	28
2.5 Problèmes éthiques, sociétaux, culturels ou religieux	29
QUATRIEME CHAPITRE : DISCUSSION	31
1. Les ressources	31
1.1 Formation, Information et aides techniques	31
1.2 Revalorisation sur le plan économique	32
1.3 Augmentation des moyens humains et matériels	32
2. L'organisation	33
3. Difficultés relatives à l'Humain	34
3.1 Souffrance psychologique du médecin	34
3.2 Souffrances physiques et psychologique ressenties par le patient	35
4. Difficultés liées à l'entourage	35
5. Problèmes éthiques et sociétaux	36
6. Sur le plan législatif	37
CONCLUSION	39
BIBLIOGRAPHIE	40
LISTE DES TRAVAUX RETENUS DANS L'ETUDE	46
RESUME ET MOTS CLES	51

INTRODUCTION

1. Médecine générale et soins palliatifs

1.1 Les trajectoires d'une maladie grave [1] [2]

Un patient atteint d'une maladie grave passe par différentes étapes. Ce sont les objectifs de soins qui permettent de qualifier les différentes phases de la maladie :

Dans un premier temps, une fois le diagnostic établi, vient la **phase curative** dont le but thérapeutique est la guérison. Cela passe par des examens complémentaires et des traitements spécifiques généralement invasifs et aux effets secondaires importants qui sont toutefois tolérés par le patient et l'équipe soignante dans la mesure du raisonnable.

Dès lors qu'il n'y a plus de guérison possible, le patient entre dans la **phase palliative** durant laquelle l'objectif prioritaire est la stabilisation de la maladie et l'amélioration de la qualité de vie. Des traitements symptomatiques et spécifiques aux effets secondaires réduits sont encore appliqués dans le but d'obtenir une réponse temporaire et/ou partielle.

Enfin, le patient rentre **en phase terminale** lorsque son décès est inévitable et proche. Lui sont alors administrés exclusivement et immédiatement des soins de confort sans effets secondaires, l'objectif étant uniquement centré sur la qualité de la vie du malade. A lieu également un accompagnement du patient et de son entourage avant et après deuil.

Les soins de supports sont omniprésents durant ces trois phases dans le but d'assurer la meilleure qualité de vie au patient avec toutefois une importance croissante au fur et à mesure de la progression de la maladie.

1.2 Les soins palliatifs : définition [3] [4]

Il s'agit de soins actifs et continus, prodigués par une équipe interdisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale, avec un pronostic vital engagé à plus ou moins long terme. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

Ils ont pour objectifs de soulager les douleurs physiques, ainsi que les autres symptômes et prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ils s'efforcent ainsi de préserver la dignité du malade en lui assurant la meilleure qualité de vie possible tout au long de sa maladie jusqu'au décès. Ils ont pour but d'éviter les investigations et les traitements déraisonnables mais se refusent de provoquer intentionnellement la mort.

Ils prennent en compte toutes les sources d'inconfort, accompagnent et soutiennent le patient, les proches (avant et après deuil) mais aussi les équipes soignantes et les bénévoles dont la formation fait également partie de la démarche.

Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

1.3 La médecine générale : définition

La Société Européenne de médecine générale - médecine de famille (WONCA Europe) [5] a défini en 2002 la spécialité médecine générale de la manière suivante :

« Les médecins généralistes-médecins de famille sont des médecins spécialistes formés aux principes de cette discipline. Ils sont le médecin traitant de chaque patient, chargés de dispenser des soins globaux et continus à tous ceux qui le souhaitent indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur maladie. Ils soignent les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et toujours dans le respect de leur autonomie. Ils acceptent d'avoir également une responsabilité professionnelle de santé publique envers leur communauté.

Dans la négociation des modalités de prise en charge avec leurs patients, ils intègrent les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés. Leur activité professionnelle comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la prestation de soins à visée curative et palliative. Ils agissent personnellement ou font appel à d'autres professionnels selon les besoins et les ressources disponibles dans la communauté, en facilitant si nécessaire l'accès des patients à ces services. Ils ont la responsabilité d'assurer le développement et le maintien de leurs compétences professionnelles, de leur équilibre personnel et de leurs valeurs pour garantir l'efficacité et la sécurité des soins aux patients. »

Ainsi, les capacités du médecin généraliste ont été regroupées en six compétences fondamentales [5] :

- La gestion des soins de santé primaire
- Les soins centrés sur la personne
- L'aptitude spécifique à la résolution de problèmes : gérer des situations au stade précoce et intervenir dans l'urgence si nécessaire.
- L'approche globale : gérer simultanément les problèmes aigus et chroniques du patient, faire de la médecine préventive.
- L'orientation communautaire : prise en charge adaptée et personnalisée du patient en fonction de ses besoins et des ressources disponibles.
- L'adoption d'un modèle holistique : considérer le patient dans sa globalité avec prise en compte des dimensions culturelles et existentielles en plus des dimensions physiques, psychologiques et sociales.

Ces caractéristiques coïncident avec celles du médecin généraliste définies par l'OMS

(Organisation Mondiale de la Santé) qui relèvent d'une approche à la fois générale, continue, globale, coordonnée, collaboratrice, orientée vers la famille et la communauté.

1.4 La médecine générale et la fin de vie

1.4.1 La place de la fin de vie dans la médecine générale

Les médecins généralistes ont une activité assez restreinte dans les suivis de fin de vie. En effet, si 80% d'entre eux déclarent accompagner des malades en fin de vie à domicile, ils ne sont impliqués que dans un nombre très limité de situation chaque année : entre 1 et 3 patients en moyenne selon les enquêtes. [6]

Pour rappel :

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [7], appelée également « loi Kouchner » introduit la notion de personne de confiance, consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [8], dite « loi Leonetti » mentionne : l'interdiction de l'obstination déraisonnable ou acharnement thérapeutique (via la procédure de limitation ou d'arrêt des soins), le renforcement de l'expression de la volonté du patient à travers notamment la rédaction des directives anticipées qui seront consultées au cas où le malade serait dans l'incapacité de se prononcer, l'organisation d'une procédure de décision collégiale, l'accès aux soins palliatifs avec le principe du double effet (soulager la douleur avec pour effet secondaire potentiel d'abrégé la vie).

Le médecin généraliste se place alors en première ligne dans la réalisation et l'application de ces principes en ville :

- La personne de confiance peut être un membre de la famille, un proche ou **le médecin traitant**. De par ses connaissances, ce dernier s'avère plus expérimenté et plus conscient du poids de ses décisions. En médecine de ville, on constate que la désignation de la personne de

confiance est un élément peu recueilli par les médecins de famille ou bien souvent collecté de manière informelle (oralement au cours d'une discussion et non par écrit) et la proposition de rédaction des directives anticipées est encore peu réalisée malgré l'approbation et une bonne connaissance de ces notions par les médecins généralistes. L'étude de Noémie Lutz et al. [9] montre que 45% des médecins traitants ont reçu une déclaration d'une personne de confiance de la part de leurs patients vs 55% pour les directives anticipées.

- Les médecins de famille doivent être en mesure de garantir des soins à visée palliative au domicile. La même étude que précédemment [9] stipule que la majorité des médecins (80% d'entre eux) connaît des traitements permettant de soulager une personne souffrante en fin de vie et la plupart d'entre eux (75%) sont conscients du double effet que peuvent provoquer ces médicaments. Toutefois, l'appellation de « double effet » leur est souvent méconnue.
- La collégialité est souvent recherchée : les médecins généralistes sont largement favorables (75%) à une collégialité intégrant le patient, l'équipe de soins et l'entourage. [9] Ils doivent être consultés en première ligne lorsque des décisions doivent être prises. Néanmoins, l'organisation d'une telle décision collégiale est difficile à mettre en place lorsqu'il s'agit d'une prise en charge à domicile.

La loi du 2 février 2016 de Leonetti et Claeys créant de nouveaux droits aux malades et aux personnes en fin de vie [10] vise à renforcer l'autonomie du patient et notamment le caractère contraignant des directives anticipées qui s'imposent désormais au médecin sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ou si elles apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Par ailleurs, la loi reconnaît l'alimentation et l'hydratation artificielles comme traitements. Enfin, elle donne droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Là aussi, le médecin généraliste apparaît en première ligne :

- La sédation en fin de vie peut être instaurée en ville par le médecin généraliste lui-même

ou conjointement avec un confrère expérimenté. Néanmoins elle l'est peu car malgré des difficultés techniques, elle nécessite une présence médicale continue difficile à réaliser en ville.

- Le médecin traitant peut décider de l'instauration, du maintien ou de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles au domicile dans le cadre d'une décision collégiale.

1.4.2 La place de la médecine générale dans la fin de vie

La discipline médecine générale telle qu'elle est définie par WONCA Europe [5] présente des caractéristiques communes avec les soins palliatifs (cf. définition) et la prise en charge de la fin de vie :

« Elle utilise de façon efficiente les ressources du système de santé par la coordination des soins, le travail avec les autres professionnels de soins primaires et la gestion du recours aux autres spécialités, se plaçant si nécessaire en défenseur du patient. »

« Elle développe une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelle, familiale, et communautaire. »

« Elle a la responsabilité d'assurer des soins continus et longitudinaux, selon les besoins du patient. »

« Elle gère simultanément les problèmes de santé aigus et chroniques de chaque patient. »

« Elle répond aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle. »

Par ailleurs, la définition de la spécialité médecine générale citée auparavant mentionne explicitement : « Leur activité professionnelle comprend [...] la prestation de soins à visée curative et palliative. »

Ainsi, le médecin généraliste joue un rôle fondamental dans la prise en charge globale d'un patient en fin de vie. En effet, il est une référence pour le patient et la famille en matière de soins, d'écoute, d'information, de communication (claire, loyale et éclairée) et de soutien. De plus, étant le premier recours dans notre système de santé, il permet par sa disponibilité et sa proximité le maintien du patient à son domicile, dans un contexte de pathologie chronique au stade palliatif, en agissant en coordination avec d'autres professionnels de santé et les différentes structures de soins palliatifs existantes.

1.5 Le médecin généraliste en coordination avec les différentes structures de soins palliatifs notamment celles à domicile

1.5.1 *Les Unités de Soins Palliatifs (USP)* [4] [11]

Les USP sont des unités spécialisées au sein des établissements de santé qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs assurée par une équipe pluridisciplinaire.

Le médecin traitant peut faire admettre un patient en USP pour plusieurs raisons :

- Patient connu de l'USP, présentant une détérioration clinique qui nécessite une réévaluation et une réadaptation des traitements.
- Détérioration majeure de la qualité de vie personnelle, morale, sociale ou familiale rendant le maintien au domicile difficile.
- Hospitalisation de répit : nécessité de recul de la part de l'équipe du lieu de vie, repos du patient et des accompagnants.

Le médecin généraliste peut également demander des conseils à l'USP en question via la permanence téléphonique.

1.5.2 Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) [11]

Les EMSP sont des équipes multidisciplinaires et pluriprofessionnelles qui se déplacent au lit du malade et auprès des soignants dans les services d'hospitalisation de l'établissement de santé auxquelles elles sont rattachées. Elles participent à la continuité des soins palliatifs et à la diffusion de la démarche palliative.

L'équipe mobile peut aussi avoir une activité inter hospitalière (même secteur géographique) ou intervenir dans une institution médico-sociale, **voire à domicile, dans le cadre d'un réseau ou non.**

1.5.3 Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) [11]

Les LISP se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents et qui n'ont pas une activité réservée exclusivement à des soins palliatifs.

Lorsqu'il s'agit de patients non suivis dans le service, il est question de **demandes extérieures** pouvant provenir **du médecin généraliste, émanant du domicile ou d'autres structures (HAD, réseaux)** du même secteur géographique ; ce qui permet d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services (notamment les urgences).

1.5.4 Hospitalisation à domicile (HAD) [11] [12]

L'hospitalisation à domicile peut être prescrite dès lors que le patient nécessite des soins importants, complexes, spécifiques et/ou techniques. Les structures d'HAD interviennent, comme leurs noms l'indiquent, au domicile du patient ou dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (article R. 6121-4 du code de la santé publique). Chaque HAD couvre une zone géographique donnée. En tant qu'établissement de santé, elle respecte les principes de la démarche palliative qui répondent à des impératifs de collégialité et d'interdisciplinarité.

Elles répondent aux mêmes missions de soins, d'accompagnement, de soutien et de formation que les autres structures. Plus précisément, si telle est la volonté du patient et de ses proches, l'HAD peut maintenir le malade à domicile jusqu'à son décès, et assurer un soutien durant la phase agonique et dans les heures qui suivent la mort.

L'HAD peut être **prescrite par le médecin traitant** ou par le médecin hospitalier mais **l'accord du médecin généraliste est dans tous les cas obligatoires. Ce dernier est par ailleurs responsable du suivi du malade en matière d'évaluation et d'adaptation des traitements ou de décision** (hospitalisation en milieu hospitalier si nécessaire).

Les soins à délivrer peuvent être assurés soit par la structure seule, soit avec la participation d'intervenants libéraux (par exemple, une infirmière libérale soignant habituellement le patient).

L'HAD permet ainsi une continuité des soins et nécessite une **coordination** entre le médecin prescripteur, **le médecin traitant**, le médecin coordonnateur de l'HAD et les autres intervenants du domicile.

1.5.5 Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) [13]

Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) interviennent sur **prescription médicale (notamment du médecin traitant)** auprès des personnes âgées de plus de 60 ans malades ou en perte d'autonomie ou des personnes de moins de 60 ans handicapées ou atteintes d'une maladie chronique. Ils permettent de préserver l'autonomie du patient et de le maintenir au domicile en évitant une hospitalisation ou en facilitant son retour à domicile après une hospitalisation. Les équipes des SSIAD sont essentiellement composées d'infirmiers et d'aides-soignants qui réalisent des soins de nursing (toilette...) et des actes infirmiers (pansements, dispensation de médicaments, injections...).

Ces services sont coordonnés par un infirmier coordinateur qui assurent également une **coordination** avec les autres intervenants médicaux et paramédicaux : **médecin**

généraliste, autres médecins et professionnels de santé (pédicure, psychologue, ergothérapeute), SAAD.

1.5.6 Les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) [14]

Les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (S.A.A.D) assurent au domicile des personnes des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires et les actes essentiels de la vie quotidienne (l'entretien du logement, l'entretien du linge, la préparation des repas, les courses, l'aide à la toilette, l'aide à l'habillage et au déshabillage). Les prestations fournies est fonction des besoins du patient, élaborées dans le cadre d'un projet de soin personnalisé ; l'objectif étant de préserver et restaurer l'autonomie du patient dans sa vie de tous les jours et éviter l'exclusion sociale.

1.5.7 Les réseaux de soins palliatifs [15]

Dans un territoire donné, le réseau inclut les établissements de santé comportant des USP, une EMSP ou des LISP. **Les structures intervenant au domicile des patients (HAD, services de soins infirmiers à domicile, etc.) sont, eux aussi membres ou partenaires du réseau.**

Il est doté d'une équipe opérationnelle, composée de médecins et d'infirmières, qui favorise sur un territoire géographique donné, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des soins (sans en prodiguer) entre la ville et l'hôpital, à travers la mobilisation et la mise en relation des ressources sanitaires et sociales. Tout patient peut être inclus au réseau après consentement du patient ou de ses proches avec l'accord du médecin coordonnateur du réseau **en concertation avec le médecin traitant.**

2. L'ETUDE

2.1 Contexte actuel

2.1.1 La fin de vie au domicile : un désir partagé

Qui souhaite la fin de vie du patient au domicile ? Le malade lui-même ? Les proches ? Les professionnels de santé ? Les politiques ? En réalité il s'agit d'un désir partagé par tous ces protagonistes.

- Tout d'abord, il existe une réelle volonté politique, source de multiples débats, de porter l'idée d'une « mort idéale » à domicile et promouvoir la prise en charge de la fin de vie en ville. Il faut pour cela un véritable positionnement des politiques de santé sur les représentations communes que l'on peut se faire autour de la fin de vie.

- Les patients souhaitent majoritairement finir leur vie (81%) au domicile mais seulement 25% des Français décèdent chez eux. [6] Il semble donc indispensable de répondre aux souhaits et à la demande grandissante des malades.

Dans un premier temps, il est important de distinguer « lieu de mourir » et « lieu de fin de vie » : lors de la fin de vie (semaines ou mois précédant le décès), le patient peut faire des allers-retours entre chez lui et l'hôpital et de ce fait, il peut finir sa vie à son domicile et mourir à l'hôpital ou vice et versa.

Intéressons-nous maintenant aux motivations du patient qui sont multiples : le domicile est un lieu qui lui est familier, lui permettant de retrouver ses repères, ses habitudes et son intimité (contrairement à l'hôpital) et de ce fait, d'atténuer ses peurs et ses angoisses. Il s'agit pour lui de reprendre un minimum de contrôle sur ce qu'il se passe.

Toutefois, une des craintes du malade est d'être « un poids » pour les proches. La solitude affective et médicale au domicile peut également représenter un frein à son désir de finir sa vie chez lui.

- Quant au désir des proches, il s'explique tout simplement par le fait qu'ils souhaitent le meilleur pour le patient. En accomplissant son désir de mourir au domicile, cela leur permet aussi de diminuer leurs sentiments négatifs (peur, anxiété, abandon, culpabilité, angoisses de séparation). Pensant intégralement à la volonté du patient, ils ont tendance à ne pas demander d'aides, à se transformer en aidant naturels et apprentis (infirmières, psychologues, auxiliaires de vie) et de ce fait à s'oublier.

- Enfin, Le personnel soignant hospitalier est parfois favorable au désir du malade de finir sa vie au domicile. Pour cause : une prise en charge non optimale à l'hôpital avec un travail trop important et intensif, un manque de temps à consacrer à la relation avec le patient et ses proches ... Il s'agit également pour eux d'un mécanisme de défense : en maintenant le patient à domicile, cela permet aussi aux professionnels de santé de diminuer leur sentiment de culpabilité (pas suffisamment de temps à consacrer à cet accompagnement, échec dans la prise en charge médicale) et leurs ressentis négatifs (peur de leurs émotions et de ceux suscités par les proches lors du décès du malade).

- Quant aux médecins généralistes, il est de leur devoir dans la mesure du possible (lorsque les conditions sont réunies : cf. ci-dessous) de répondre au désir des patients.

2.1.2 Les conditions nécessaires à la réalisation des soins palliatifs au domicile

Les soins palliatifs à domicile nécessitent des conditions optimales à leur réalisation [16] que sont :

- Le désir du patient et de ses proches.
- La présence de proches disponibles.
- Une équipe soignante motivée et disponible.
- Une évaluation régulière et systématique des symptômes et de la situation globale.
- Une démarche d'anticipation des complications prévisibles.
- La possibilité d'hospitaliser le patient dans une unité de soins palliatifs.
- La coordination et la continuité des soins entre les milieux hospitalier et domiciliaire.

2.2 Justification et objectif de l'étude

Comme nous l'avons vu précédemment, le médecin généraliste est un acteur fondamental dans la prise en charge de la fin de vie d'un patient : il permet la mise en place, assure et coordonne les soins palliatifs. Néanmoins, de nombreux travaux ont montré que la prise en charge au domicile des malades et de leur entourage présente de nombreuses difficultés dans le vécu quotidien des médecins traitants.

C'est pourquoi, il est question dans ce mémoire de s'intéresser à cette problématique en réalisant une revue narrative de la littérature récente sur les difficultés vécues par les médecins généralistes en France dans la prise en charge palliative à domicile de leurs patients. Une fois celles-ci explicitées, l'objectif est d'améliorer les conditions des professionnels de santé en y apportant des solutions concrètes et ce, dans le but de promouvoir les soins palliatifs dans le lieu de vie du patient.

MATERIELS ET METHODES

1. Type d'étude

Notre étude consiste en une revue narrative de la littérature récente. Les connaissances sont recueillies à partir de travaux de la littérature pertinente sans méthodologie explicite et systématique d'obtention et d'analyse. Elle diffère de la revue systématique qui utilise une méthodologie plus rigoureuse (protocolaire) afin d'aboutir à une synthèse et à une analyse critique de l'information en minimisant les biais et les erreurs systématiques.

2. Recherche bibliographique

Il a fallu définir la question de recherche selon les critères suivants (non exhaustifs) :

- Population : médecins généralistes, patients en soins palliatifs, au domicile, en France
- Intervention : les difficultés ressenties par les médecins généralistes
- Temporalité : entre 2008 et 2019

On aboutit alors à la question suivante : Quelles ont les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en soins palliatifs ?

Ensuite, afin de répondre au mieux à notre question de recherche, les bases de données interrogées ont principalement été francophones :

- BDSP (Banque de Données en Santé Publique) : gérée par l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), elle couvre la littérature scientifique et technique, française et étrangère, du domaine de la santé publique.

- Le système universitaire de documentation (Sudoc) : catalogue français réalisé par les bibliothèques et centres de documentation de l'enseignement supérieur et de la recherche, regroupant tous types de documents : thèses, livres, revues ...
- LiSSa : Littérature Scientifique en Santé francophone incluant notamment les revues CISMef (Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones) et Elsevier
- PubMed : moteur de recherche gratuit donnant accès à la base de données bibliographique Medline.

Les mots clés utilisés ont été :

- Médecins généralistes, médecins traitants, médecins de famille
- Soins palliatifs, fin de vie
- Domicile
- Difficultés, limites, vécu, ressenti, besoins, attentes
- France

La méthode de recherche se résume chronologiquement de la manière suivante : le tri a d'abord été effectué sur le titre puis après élimination des doublons, sur la lecture du résumé. Dans le cas où ce dernier n'était pas disponible ou peu informatif, il a fallu lire intégralement le document. Ont été exclus les travaux qui ne traitent pas toutes les notions explicitées dans la question de recherche.

3. Recueil de données et Analyse

Le recueil de données s'est réalisé à partir du résumé et du texte intégral que nous avons pu récupérer par différents moyens : libre accès sur internet, via le système universitaire de documentation (Sudoc) ou en se rendant directement à la BIU (Bibliothèque Interuniversitaire) Santé, Paris qui donne accès aux thèses d'Ile de France (sans délai limite

de publication) et celles de province publiées lors des dix dernières années.

Une lecture approfondie des travaux qui ont été sélectionnés nous a permis de classer les différentes difficultés rencontrées en thèmes puis en sous thèmes ayant abouti aux résultats suivants.

RESULTATS

1. Caractéristiques de l'étude

Après avoir interrogé les bases de données choisies et réalisé les différentes étapes de recherche citées précédemment (cf. matériels et méthodes), 47 travaux ont été retenus. Pour une grande majorité d'entre eux, il s'agit de thèse d'exercice de médecine générale. On compte 43 thèses au total comprenant différents types d'études (à savoir quantitatives, qualitatives ou mixtes) ainsi que 4 articles.

2. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes

Le médecin généraliste apparaît motivé pour la prise en charge des patients en fin de vie à leur domicile, en dépit des obstacles. [17] En effet, comme le relate Guillaume Gallier, cette prise en charge présente pour 76% des médecins traitants des difficultés qui sont globalement comparables en milieu urbain et en milieu rural. [18]

2.1 Les ressources

Dans cette première partie, nous allons nous intéresser aux difficultés rencontrées par les médecins généralistes que sont la méconnaissance globale et le manque de ressources disponibles. [19]

2.1.1 Manque d'information, de formation et difficultés techniques ou thérapeutiques

Les médecins généralistes témoignent pour une grande majorité d'entre eux d'une formation insuffisante théorique et pratique [20] ou inadaptée à la pratique en ville.

Ce manque de connaissance et/ou compétence en matière de prise en charge spécifique en soins palliatifs conduit à des difficultés techniques et/ou thérapeutiques, notamment en ce qui concerne le maniement de certains médicaments (choix des traitements, posologie, voies d'administration, effets secondaires, contre-indications) tels que les hypnotiques, les sédatifs, les neuroleptiques, les morphiniques et plus particulièrement la PCA (Analgésie Contrôlée par le Patient) [21]. Ces traitements interviennent dans la sédation pour détresse terminale dont les conditions nécessaires et les protocoles de réalisation à domicile sont peu connus des médecins généralistes.

Ce manque de compétence s'explique notamment en amont par un défaut de formation initiale lors des études médicales [20] qui n'intègrent pas de module spécifique aux soins palliatifs.

Nous pouvons également citer un manque d'information en termes de structures existantes et d'intervenants. Par exemple, concernant l'HAD, les médecins traitants témoignent à la fois méconnaissance et incompréhension face au fonctionnement de la structure [22]. Les associations de bénévoles sont également peu connues et peu utilisées. [23]

De même, sur le plan législatif, certains aspects de la loi Leonetti sont moyennement ou peu connus : en effet, Virginie Cueille mentionne dans son étude [23] que la limitation des traitements est connue par 55% des médecins généralistes, l'obstination déraisonnable par 54% d'entre eux, la procédure collégiale par 47.5% et le principe du double effet seulement par 7.5% des médecins traitants.

Bien que les directives anticipées soient connues des médecins généralistes, elles sont peu appliquées dans leur pratique quotidienne car on note un défaut de formation de ces derniers pour aider les patients à les rédiger [24].

La loi Leonetti/Claeys manque également d'application dans leur exercice [23] : L'étude d'AM Esnault [25] montre que 70% de médecins ne connaissent pas les modifications

apportées par cette nouvelle loi. Concernant les 2 principales modifications : 17,5% des médecins traitants seulement connaissent le principe des directives opposables et contraignantes vs 7,5% pour leur validité illimitée ; 5% seulement sont informés des deux modifications en même temps.

2.1.2 Manque de moyens matériels

Le matériel médical ainsi que certains médicaments dont la délivrance est strictement hospitalière peuvent manquer en ville.

V. Cueille les mentionne dans son étude [23] :

- Midazolam
- Morphiniques injectables
- Seringue auto pousseuse
- Scopolamine
- Matériel d'aspiration.
- Oxygène
- Pompe PCA (analgésie contrôlée par le patient)

Par ailleurs, les médecins généralistes ont parfois du mal à trouver des structures relais de soins palliatifs (HAD, USP, LISP, réseaux...) qui conviennent aux attentes et aux besoins du patient.

2.1.3 Manque de moyens humains

Les médecins généralistes déclarent ne pas toujours trouver des professionnels paramédicaux formés aux soins palliatifs (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues...). Le manque de disponibilité du personnel soignant [17] s'explique notamment par les contraintes générées

par une telle prise en charge que sont les soins palliatifs à domicile (travail intense et chronophage).

2.1.4 *Difficultés économiques*

Les soins palliatifs ont un certain coût, parfois très élevé et non intégralement pris en charge par la sécurité sociale ; ce qui contraint le patient à payer une somme parfois conséquente. De plus, l'aide d'une assistance sociale en ville avec des compétences en soins palliatifs n'est pas toujours chose facile. Les proches cessent de travailler temporairement entraînant une perte de salaire dans leurs ménages malgré les aides proposées.

Tous ces facteurs représentent des obstacles à la prise en charge palliative au domicile.

Par ailleurs, le budget qui est consacré à une telle prise en charge n'est pas suffisant pour un bon nombre de médecins de famille. Enfin, ces derniers témoignent d'un manque de rémunération adaptée à leur exercice dans un contexte de dispensation de soins palliatifs à domicile.

[18] [26]

2.1.5 *Difficultés environnementales*

Outre l'insalubrité mise en cause par de nombreux médecins généralistes [27], l'aménagement du domicile du patient peut représenter un frein dans la prise en charge palliative qui nécessite pour être optimale, d'un espace suffisamment grand et bien aménagé afin d'y installer du matériel tels qu'un lit médicalisé, etc.

Par ailleurs, l'isolement géographique (notamment en milieu rural) de certains médecins traitants peut rendre compliqué leur exercice, ces derniers devant effectuer des visites multiples et répétées au domicile pour assurer la continuité des soins. Si cela s'avère impossible, le médecin de famille peut proposer une hospitalisation.

2.2 L'organisation

2.2.1 Manque de temps

Le manque de temps est un obstacle important cité à de multiples reprises par les médecins généralistes. [28] Ils l'expliquent par :

- Des caractéristiques intrinsèques aux soins palliatifs : la complexité et l'aspect chronophage sur le plan thérapeutique et administratif [26] [29] [30], l'accompagnement des proches ainsi que le travail de coordination avec les différentes structures de soins et professionnels de santé impliquent une disponibilité importante des médecins traitants.
- A tout cela s'ajoute, un argument démographique, extrinsèque aux soins palliatifs qui résulte d'un déséquilibre entre une patientèle en haute augmentation (liée à l'accroissement de l'espérance de vie) et une diminution du nombre de médecins généralistes en activité sur le territoire français. Les médecins se sentent déjà « débordés » dans le cadre de leur exercice au quotidien.

2.2.2 Difficultés de coordination des soins

Les médecins généralistes rapportent des problèmes de coordination des soins entre la ville et l'hôpital : ils résultent principalement d'un manque d'information de la part des spécialistes à leur égard et/ou d'un défaut de communication entre les médecins de famille et les professionnels de santé notamment hospitaliers [17] [24] (difficulté à joindre ces derniers, compte-rendu et courriers d'hospitalisations absents ou incomplets, manque d'information concernant le retour au domicile du patient, etc.).

Dans le cadre de l'HAD notamment, les médecins traitants soulignent parfois des problèmes de mise en place et de suivi dus à la complexité du travail en équipe. [22] [27]

2.2.3 Difficultés de continuité des soins

Les soins palliatifs requérant une disponibilité des médecins généralistes 24 heures sur 24, ils sont nombreux à témoigner d'un défaut d'accessibilité notamment la nuit et les week-ends. [19] Toutefois certains rapportent être joignables sans interruption. A cela, s'ajoute le manque de temps décrit précédemment qui majore le problème de continuité des soins.

Enfin, les situations d'urgence à domicile [29] sont peu maîtrisées par les médecins traitants pour différentes raisons à savoir l'absence de permanence médicale à joindre et les difficultés à gérer l'hospitalisation d'urgence. Dans ce second cas, le médecin traitant qui est alors médecin coordinateur, doit trouver très rapidement une structure de soins adaptée à l'état de santé du patient, ce qui n'est pas toujours chose facile.

2.3 Difficultés relatives à l'Humain

2.3.1 Souffrance psychologique ressentie par le médecin

Le médecin généraliste n'est pas seulement un soignant ; il s'agit également d'un être humain à part entière avec un affect et une sensibilité qui lui est propre. La prise en charge de la fin de vie d'un patient est une situation complexe et difficile vécue par le médecin traitant. Ce dernier peut alors ressentir une souffrance affective et psychologique, favorisée par :

- leur vécu professionnel et leurs histoires propres personnelles [31] ;
- la relation médecin-malade existante qui, quand elle est forte et ancienne [31], peut être source d'attachement [26] et d'empathie pour le patient [32], rendant la prise en charge difficile à gérer d'un point de vue émotionnel [33] ;
- l'identification du médecin au patient, source de subjectivité dans sa pratique quotidienne, pouvant mener jusqu'à l'épuisement professionnel (burn out).

Les différents sentiments ressentis par le médecin sont les suivants :

- la crainte, la peur à gérer la fin de vie d'un patient [31] ;
- la solitude favorisée par le manque de ressources et d'organisation cité précédemment.

Pour la moitié des médecins généralistes interrogés, ils sont « seuls à gérer la douleur ». [27]

Le médecin est également « seul » au domicile face à une famille en quête d'explications et de soutien devant leurs peurs [34] ;

- l'impuissance [31] devant une mort imminente et inévitable conduisant à un sentiment de culpabilité et d'échec.

La thèse de E. Caux [35] relate des vécus lourds et variés avec des répercussions émotionnelles importantes chez les médecins traitants : déni, abstraction, tristesse, doute, empathie, attachement.

Tous ces facteurs peuvent alors décourager le médecin de famille à délivrer des soins palliatifs au domicile du patient.

2.3.2 Difficultés physiques et psychiques liées au patient

La gestion des symptômes physiques notamment celle de la douleur est une préoccupation très présente chez les médecins généralistes [30] : l'utilisation d'antalgiques de palier 3 est peu fréquente et le soulagement de la douleur est parfois insuffisante.

L'étude de V. Ceuille [23] montre que la détresse respiratoire est la difficulté la plus citée par les médecins traitants (à 64%) suivi de la nutrition (42.5%), des troubles neuropsychologiques (39%), la douleur (35%), des soins d'escarres (31%) et la limitation ou l'arrêt des traitements (25%).

Par ailleurs, S. Lorain montre dans sa thèse [28] que 77% des généralistes éprouvaient des difficultés à maintenir le patient à domicile suite à l'apparition de complications.

De plus, la souffrance psychologique éprouvée par le malade [30] est également difficile à gérer par le médecin traitant : elle comporte à la fois les réactions de défenses émotionnelles (peur, angoisse de séparation, anxiété, solitude, tristesse) et un mal être résultant de troubles cognitifs invalidants. [27]

2.4 Difficultés liées à l'entourage

Pour la quasi-totalité des médecins généralistes, le principal frein au maintien à domicile provient de l'entourage. [27] Cela s'explique par le fait que la fin de vie d'un parent représente une crise familiale majeure avec de nombreux conflits internes. [26]

Les difficultés liées aux proches sont multiples et diverses :

- l'absence ou l'insuffisance d'entourage [28] : cette situation compromet les soins palliatifs à domicile qui requièrent, comme nous l'avons évoquée précédemment, la présence de proches disponibles (condition nécessaire à leur réalisation) ;
- le manque d'implication de l'entourage [18] [28] ;
- des problèmes relationnels et de communication entre le médecin généraliste et la famille [28] ;
- la difficulté voire l'incapacité du médecin à gérer les ressentis des proches et à répondre à leurs interrogations, leurs besoins et leurs attentes. Dans ce contexte, on pourra citer :
 - une communication difficile entre les proches ou entre les proches et le malade, la non acceptation de la situation (déli de deuil) [26], l'épuisement physique ou moral, la pression de l'entourage [28] etc.,
 - les émotions et sentiments des familles, témoins de souffrance psychologique [30] : culpabilité, peur, colère, agressivité, sentiment d'inutilité et d'impuissance, solitude, isolement, injustice,

- les besoins d'information, d'écoute, de soutien, de conseils, d'aide sociale et matériel de l'entourage.

Tout cela exige un travail d'accompagnement important de la part du médecin généraliste qui doit jouer un rôle de médiateur, source potentiel de souffrance pour ce dernier. [26]

2.5 Problèmes éthiques, sociétaux, culturels ou religieux

Tout d'abord, les médecins généralistes peuvent rencontrer des problèmes éthiques personnels quant à l'application des lois de bioéthique au domicile notamment en ce qui concerne la limitation ou l'arrêt de soins dans le cadre de la lutte contre l'acharnement thérapeutique (exemple : les prescriptions, le maintien ou l'arrêt de la nutrition ou hydratation artificielles), les demandes éventuelles d'euthanasie qu'ils peuvent rencontrer de la part de leurs patients. L'étude de N. Lutz [9] montre que 44% de médecins interrogés ont été un jour confronté à une demande d'euthanasie. Dans cette même étude, il est mentionné : « 41% d'entre eux seraient prêts à provoquer ou accélérer le décès d'une personne en fin de vie. 40% des médecins sont opposés à une loi légalisant l'euthanasie. Concernant le suicide assisté, les médecins y sont plutôt opposés avec 57% d'opinions défavorables. Néanmoins, certains sont en faveur mais ne seraient pas tout à fait prêt à réaliser ce type de geste. »

Par ailleurs, il existe des raisons sociétales, culturelles ou religieuses qui peuvent mettre en difficulté les médecins de famille :

- Soit il s'agit de raisons propres au médecin traitant : son rapport négatif à la mort (cette dernière pouvant être un sujet tabou d'un point de vue culturel ou religieux [36]), la non acceptation de la fin de vie, la représentation péjorative de la sédation dans ce contexte (appellation non appropriée, méthode pouvant être assimilée à de « l'hypocrisie » en matière d'euthanasie [37]) peuvent amener le professionnel de santé à être dans le refus, la réticence ou bien

exprimer un certain malaise lorsqu'il s'agit de parler de mort ou prendre en charge la fin de vie d'un patient.

- Soit il existe des différences socio-culturelles ou religieuses entre le médecin généraliste et la famille, sources de nombreuses interrogations et incompréhensions chez le soignant.

DISCUSSION

Dans la discussion, nous allons principalement nous intéresser aux différentes solutions à apporter en réponse aux difficultés rencontrées par les médecins généralistes. En voici une synthèse portant sur les attentes et les besoins des médecins généralistes élaborés à partir des données présentes dans les résultats, la discussion et les perspectives des travaux recueillis.

1. Les ressources

1.1 Formation, Information et aides techniques

Une formation médicale initiale (universitaire) et continue régulière [19] [29], pratique (stage obligatoire en soins palliatifs) et théorique (cours à la faculté, séminaires, congrès, formation complémentaire, DU...) paraît indispensable. Il faut également promouvoir et encourager la pratique de soins palliatifs au domicile dans la vie professionnelle du médecin généraliste afin d'accroître son expérience dans ce domaine. [20]

Un groupe d'échange ou de pairs type balint autour de situations vécues entre médecins généralistes ou avec des médecins spécialisés en soins palliatifs est source d'enrichissement en matière d'informations et de conseils ; on peut notamment y recevoir l'expérience des professionnels de santé au sein des réseaux et de l'HAD.

Pour améliorer l'information [29], est également proposée la diffusion de plaquettes renseignant sur :

- les coordonnées et le mode de fonctionnement des structures existantes (réseaux, HAD) [19] ;
- l'existence des différentes aides disponibles (techniques, financières, humaines) [38] ;

- le rôle des associations de patients [19] ;
- la rédaction des prescriptions anticipées personnalisées. [19]

De la même manière, la diffusion de protocoles de soins [29] et de fiches techniques uniformisés à l'échelle nationale peut être utile afin de guider la prise en charge palliative au domicile. Il peut s'agir de diffuser les bonnes pratiques en lien avec la HAS (Haute Autorité de Santé) ou bien de bâtir des Systèmes informatisés d'Aide à la Décision Médicale (SADM) [39] comportant les thématiques nécessaires et les outils adaptés à la pratique des soins palliatifs en ville par les médecins généralistes.

La diffusion des supports et moyens existants peut se faire notamment via internet. [40]

In fine, toutes ces aides permettront une meilleure utilisation des ressources disponibles. [23]

1.2 Revalorisation sur le plan économique

En matière de politique de santé, une augmentation du budget en matière de prise en charge palliative est impérative. [33] L'instauration d'une rémunération adaptée à l'aspect chronophage des soins palliatifs [29] ainsi que la création d'une cotation valorisant la coordination des soins [41] (revalorisation économique du travail pluridisciplinaire) semblent nécessaires pour un bon nombre de médecins traitants.

1.3 Augmentation des moyens humains et matériels

Dans un premier temps, il faut davantage de moyens humains ; cela passe notamment par une augmentation d'effectifs et du temps de présence des paramédicaux (infirmières libérales spécialisées, aides-soignantes ...), des bénévoles, des psychologues et des assistantes sociales. [42]

Ensuite, l'accès aux médicaments de soins palliatifs en ville doit être facilité. [42]

Enfin, de réelles passerelles ville-hôpital doivent être développées. [42] Les réseaux et l'HAD constituent une aide précieuse pour les médecins traitants. Il faut alors promouvoir l'amélioration et le développement (avec une répartition mieux équilibrée sur le territoire français) de telles structures afin qu'elles soient plus adaptées à leur pratique. [43]

2. L'organisation

Plusieurs perspectives et solutions sont préconisées afin d'améliorer l'organisation de la prise en charge palliative en matière de coordination et de continuité des soins :

- L'anticipation de la prise en charge par la rédaction des directives anticipées pourrait améliorer et favoriser la fin de vie à domicile. [23] [33] [34]
- Une simplification / un allègement administratif [41] est nécessaire pour optimiser et augmenter le temps de soins consacré aux patients.
- Une revalorisation économique du travail pluridisciplinaire (cf. paragraphe 1.2).
- La présence d'une collaboration avec les services hospitaliers et sociaux [44] :
 - Revalorisation honorifique du travail pluridisciplinaire via l'instauration obligatoire d'une concertation avec les médecins hospitaliers lors de réunions pluriprofessionnelles et interdisciplinaires. [29] [34]
 - Une articulation entre les structures de soins palliatifs (notamment l'HAD) et les services d'urgences. [17] Les fiches SAMU sont des fiches de liaison élaborées spécifiquement un peu partout en France qui contiennent des informations (diagnostic, pronostic, thérapeutique, limitation des soins) sur les patients en fin de vie au domicile. Dans un projet d'uniformisation, La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) a mis à disposition une fiche unique "Fiche URGENCE PALLIA SFAP" qui pourra être transmise aux différents services d'urgence ou rester au domicile du patient (si une prise en charge extérieure par des intervenants étrangers est

nécessaire). Ces éléments constituent une aide précieuse pour la régulation et la coordination des soins. [45]

- Pour favoriser la continuité des soins, la recherche anticipée d'un lit de repli (présent dans certains services d'établissements de soins) s'avère pratique au cas où le maintien à domicile n'est plus possible. Le lit de repli envisagé est intégré à la Fiche URGENCE PALLIA SFAP. [45]

- La création d'un « dossier médical partagé » [22] ou « dossier patient palliatif commun » en version électronique sécurisée, accessible à tous les intervenants en tout lieu.

- L'appui d'équipes expertes et paramédicales investies en ville [44] avec notamment une mise à disposition plus importante d'équipes mobiles de soins palliatifs se déplaçant au domicile, dans le cadre d'un réseau ou non.

- Lorsqu'ils sont en difficulté, les généralistes réclament également une plus grande disponibilité et accessibilité des spécialistes et médecins coordonnateurs : cela passe entre autres par la création d'un numéro d'appel unique [42] et d'une permanence d'aide téléphonique [19] 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, servant entre autres de numéro d'urgence palliatif [29]. Ce type de ligne téléphonique a d'ores et déjà été mise en place en France par certains réseaux (réseau Quiétude en région parisienne, réseau Palliance dans le Finistère-Nord) et hôpitaux (Hop'line CHRU à Lille).

3. Difficultés relatives à l'Humain

3.1 Souffrance psychologique du médecin

Les différentes structures existantes (HAD, réseaux, EMSP), l'augmentation et l'amélioration des ressources disponibles ainsi que les différents moyens préconisés cités précédemment pour assurer une meilleure organisation de prise en charge, répondent surtout aux problèmes techniques [35] vécus par le médecin généraliste mais contribuent également à atténuer sa

souffrance psychique. En effet, les réseaux de soins palliatifs et les hospitalisations à domicile sont un relais et un soutien pour lui dans la gestion d'une fin de vie à domicile. [23] Ils procurent satisfaction, sérénité, (ré)confort et soulagement. [19] [22]

Un accompagnement physique et moral par des médecins ou infirmières spécialisées ainsi que par les médecins coordonnateurs de réseaux ou d'HAD est recommandé. [42] [46]

La participation à un groupe d'échange ou de pairs type balint (citée précédemment) permet également d'apporter un soutien psychique constructif aux médecins traitants.

3.2 Souffrances physiques et psychologique ressenties par le patient

Pour mieux soulager la douleur, le médecin généraliste réclame une amélioration de l'accessibilité du centre antidouleur. [19]

Sur le plan moral, un soutien psychologique et l'intervention d'associations de bénévoles sont préconisés.

Enfin, L'HAD représente une possibilité pour le patient d'obtenir les mêmes soins et traitements qu'en établissement de santé conventionnel, tout en bénéficiant du confort et de l'environnement familial de son domicile, ainsi que du suivi de leur médecin traitant (qui reste alors leur référent médical). [47]

L'ensemble de ces mesures participe ainsi à atténuer les souffrances physiques et psychologiques du malade.

4. Difficultés liées à l'entourage

Pour pallier les difficultés à l'entourage, plusieurs perspectives sont envisagées :

- La promotion du bénévolat
- Une aide sociale et matérielle adaptée [48], davantage d'aides financières pour soulager le patient et les proches dans l'achat de matériels et la perte de revenu.

- Un accompagnement moral spécifique des professionnels de santé envers les aidants naturels au moment de la fin de vie du patient (avant, pendant et après le deuil). [19] [48]
- L'information des aidants concernant les structures existantes de soins palliatifs.
- L'aide aux proches par le développement des hospitalisations de répit. [19]
- Un accès simplifié à l'Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie et un véritable travail des entreprises pour permettre à l'entourage d'accompagner une personne en fin de vie en modulant leur temps de travail.
- Promouvoir des lieux de vie alternatifs, bon compromis entre le domicile et l'hôpital, contribuant au répit familial. Si la prise en charge à domicile n'est plus possible sans pour autant engendrer une hospitalisation, le patient pourrait aller dans ces structures indépendantes dotées de médecins généralistes ou spécialistes et d'un personnel paramédical spécialisé en soins palliatifs. A noter que ce concept existe déjà en Allemagne. [45]
- La création d'un nouveau métier, financé par les pouvoirs publics permettant la présence d'une personne 24h/24 au domicile du malade afin d'aider l'entourage dans l'accompagnement. [45]
- L'éducation des aidants par la promotion de kits d'urgence au domicile contenant les principaux traitements symptomatiques utilisés dans le cadre des soins palliatifs avec leurs indications, leurs modes d'administration, leurs posologies et effets secondaires, etc. [45]
- L'amélioration de la communication entre le médecin généraliste et la famille, permettant d'établir une relation de confiance, limiter l'épuisement familial et de ce fait les hospitalisations.

5. Problèmes éthiques et sociétaux

Le vécu de la sédation en fin de vie à domicile dépend essentiellement de la représentation que s'en fait le médecin généraliste. L. Terrier tente de répondre dans sa thèse [37] à cette problématique : accepter la fin de vie, améliorer l'image de la sédation, faciliter sa réalisation,

inciter les médecins comme les infirmiers à se former pour informer les non-initiés, insister sur la coordination et la communication, permettrait d'appréhender plus sereinement ce sujet devenu tabou mais pourtant inévitable qu'est la mort.

Un changement de notre vision sociétale de la mort semble nécessaire afin d'avancer sur ces questions éthiques et culturelles. [31]

6. Sur le plan législatif

Les programmes nationaux de développement des soins palliatifs ont contribué à développer de tels soins au domicile. [42]

Les solutions et perspectives que nous avons mentionnées précédemment se retrouvent en partie dans le Plan national 2015-2018 élaboré pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [49]. Il s'articule autour des 4 axes suivants :

a) Informer le patient sur ses droits et le placer au cœur des décisions le concernant :

créer un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie ayant pour mission principale une campagne nationale de communication, favoriser l'autonomie du patient par la rédaction des directives anticipées et la communication auprès des personnes de confiance, mettre en œuvre la coopération avec les associations d'utilisateurs et d'aidants.

b) Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs :

il s'agit notamment de renforcer l'enseignement pour tous les soignants via une formation structurée aux soins palliatifs (formation initiale et continue, pratiques interdisciplinaires) et la création d'une filière universitaire dédiée à ces soins et à l'accompagnement en fin de vie. La mise en place d'un programme de travail pluriannuel sur les soins palliatifs avec la HAS est recommandé.

c) Développer les prises en charge en proximité, favoriser les soins palliatifs au lieu de vie du patient en promouvant les **structures de soins palliatifs au domicile** : conforter ces soins en HAD, créer des équipes mobiles de soins palliatifs supplémentaires en ville sur l'ensemble du territoire français, favoriser le travail et la coordination entre professionnels de santé et structures de soins existantes, soutenir les aidants de proches en fin de vie ...

d) Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : Réduction des inégalités d'accès via notamment la création des USP et des LISP dans les territoires qui en sont dépourvus et la mise en place dans chaque région d'un projet spécifique pour de tels soins.

CONCLUSION

Les soins palliatifs font partie intégrante de l'exercice des médecins généralistes.

Ces derniers sont globalement motivés pour la délivrance de tels soins au domicile du patient malgré un vécu riche en difficultés : manque de ressources (manque de formation, de moyens matériels et humains, difficultés économiques et environnementales), difficultés organisationnelles (manque de temps, de coordination et de continuité des soins), la souffrance psychique ressentie par le médecin de famille, les problèmes liés à l'entourage ...

De nombreuses solutions et perspectives sont envisagées afin de répondre à ces difficultés et combler les lacunes encore persistantes de nos jours. Néanmoins, certaines d'entre elles existent déjà mais sont peu connues par les médecins traitants.

Cela fait également élargir notre réflexion sur la question de l'euthanasie :

La plupart des médecins affirment que la législation à ce sujet est insuffisante, notamment sur l'euthanasie active. La loi Léonetti a déjà amélioré considérablement les conditions de fin de vie mais elle reste encore frileuse et mal comprise par les personnels soignants. [33]

60% des médecins généralistes estiment également que le nouveau projet de loi Leonetti-Claeys est également insuffisant ou ne change rien à la prise en charge des patients en fin de vie. [9] La réalisation de nouvelles études est à envisager afin de mieux évaluer son application.

Chaque professionnel de santé a un avis nuancé sur la question de l'euthanasie ; les opinions tranchées sont rares. La question de la fin de vie ne se limite pas à un « oui je suis pour » ou « non je suis contre » l'euthanasie. La problématique est beaucoup plus large et complexe car elle fait réfléchir sur le soin et la relation humaine autour de la mort.

BIBLIOGRAPHIE

[1] Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. British Medical Journal (The BMJ). 2005;330(7498):1007-1011. Disponible sur :

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC557152/>

[2] SlidePlayer. Pratique des SP en unités de soins : autres symptômes que la douleur [en ligne]. Grenoble : Pr Laval G ; 2015/2016. 1-2 Les différentes phases de la maladie grave évolutive [image] ; [consulté le 16 février 2019]. Disponible sur :

<https://slideplayer.fr/slide/12493598/>

[3] SFAP. Définition des soins palliatifs par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) [en ligne]. France : SFAP [consulté le 25 février 2019]. Disponible sur :

<http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>

[4] ARS IDF. Les recommandations et obligations liées à la prise en charge des patients en unités de soins palliatifs participant aux missions de service public. 02/10/2013. Disponible sur :

[https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2017-](https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2017-08/Cahier%20des%20Charges_rc_USP.docx)

[5] WONCA EUROPE (Société Européenne de médecine générale - médecine de famille). La définition européenne de la médecine générale – médecine de famille [En ligne]. WONCA Europe ; 2002 [consulté le 3 septembre 2019]. 52 p. Disponible sur :

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

[6] Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). Vivre la fin de sa vie chez soi [en ligne].

France : Direction des Affaires juridiques – APHP ; mars 2013 [consulté le 14 septembre 2019]. 143 p. Disponible sur :

<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/rapport-de-lobservatoire-national-de-la-fin-de-vie-onfv-mars-2013/>

[7] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française, n°54 du 5 mars 2002. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

[8] Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française, n°95 du 23 avril 2005. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

[9] Lutz Noémie, Martin Raphaëlle. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie. Etudes quantitative et qualitative en Lorraine. Thèse d'exercice de Médecine générale. Lorraine : faculté de médecine de Nancy ; 2016.

[10] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Journal Officiel de la République Française, n°0028 du 3 février 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87/jo/texte>

[11] Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Circulaire N°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

[12] Ministère de la Santé et des Solidarités. Circulaire DHOS/O3/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_506_011206.pdf

[13] Ministère des Solidarités et de la Santé. [Pour-les-personnes-agees.gouv.fr](http://pour-les-personnes-agees.gouv.fr) [En ligne]. France : Ministère des solidarités et de la santé. Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) ; 12 janvier 2015 [mise à jour le 13 juin 2019 ; consulté le 15 septembre 2019]. Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/etre-soigne-domicile/les-ssiad-services-de-soins-infirmiers-domicile>

[14] Ministère des Solidarités et de la Santé. [Pour-les-personnes-agees.gouv.fr](http://pour-les-personnes-agees.gouv.fr) [En ligne]. France : Ministère des solidarités et de la santé. Les services d'aide à domicile ; 12 janvier 2015 [mise à jour le 22 mars 2019 ; consulté le 15 septembre 2019]. Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/etre-aide-domicile/les-services-daide-domicile>

[15] Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. Disponible sur : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_5643.pdf

[16] Steiner Nathalie. Mourir à la maison : un désir, un défi pour les soins palliatifs. Infokara : Revue internationale francophone de soins palliatifs. 2002;17:45-47. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2002-2-page-45.htm>

[17] Vantomme Christelle. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs [Ressource électronique] : enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne. Thèse d'exercice de Médecine générale. Paris 12 : Université Paris-Est Créteil Val de Marne (UPEC) ; 2008.

[18] Gallier Guillaume. Les soins palliatifs évalués par les intervenants libéraux : état des lieux, difficultés et motivations. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Montpellier ; 2015.

[19] Brenot-Domboué Anne. État des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale [Ressource électronique] : étude de trois secteurs géographiques en Savoie : bassin chambérien, Tarentaise et Maurienne. Thèse d'exercice de Médecine générale. Grenoble : Université Grenoble 1 ; 2013.

[20] Fanardjis Maxime-Antoine. Accompagnement de fin de vie à domicile [Ressource électronique] : ressenti des futurs médecins généralistes sur la formation actuelle et réflexion pour celle à venir. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université d'Angers ; 2013.

[21] Duello Michaël. Patient Controlled Analgesia de Morphine au domicile des patients sortis de l'Institut du cancer de Montpellier : ressentis et difficultés des médecins généralistes. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Montpellier ; 2015.

[22] Maillard Sandrine. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en hospitalisation à domicile relevant de soins palliatifs dans le bassin de population tourangeau : une étude qualitative. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Tours ; 2017.

[23] Cueille Virginie. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Rouen ; 2017.

[24] Rouzair Anne-Sophie. Quelles sont les attentes des médecins généralistes pour optimiser le retour à domicile d'un patient en soins palliatifs après une hospitalisation ? Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Clermont Auvergne ; 2017.

- [25] Esnault Anne-Marie. Directives anticipées : connaissance de la loi Clayes-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université d'Angers ; 2017.
- [26] Astouin-Meynaud Alexia. L'accompagnement de la famille dans la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile : ressentis et difficultés rencontrés par les médecins généralistes : étude qualitative par focus group. Thèse d'exercice de Médecine générale. Aix-Marseille Université ; 2014.
- [27] Antoine Pauline. Soins palliatifs à domicile, quelles difficultés pour le médecin généraliste ? : Etude observationnelle des prises en charges palliatives à domicile sur l'année 2014 par les médecins généralistes du territoire de santé n°4, hors HAD. Thèse d'exercice de Médecine générale. Rennes : Université de Rennes 1 ; 2016.
- [28] Lorain Sabrina. Difficultés des médecins généralistes de Champagne-Ardenne en matière de soins palliatifs. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Reims Champagne-Ardenne ; 2014.
- [29] Creton-Cossart Laurie. Etat des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes de Picardie : difficultés rencontrées et perspectives d'améliorations. Thèse d'exercice de Médecine générale. Amiens : Université de Picardie Jules Verne ; 2013.
- [30] Fortane Vanessa. Enquête : les difficultés des médecins généralistes de Loire-Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mise en place. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Nantes ; 2010.
- [31] Nguyen Guillaume. Ressenti des médecins généralistes dans l'Oise dans la prise en charge des patients en soins palliatifs : étude qualitative. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université d'Amiens ; 2013.
- [32] Josse Ingrid. Les difficultés émotionnelles ressenties par les médecins généralistes lors de la prise en charge en soins palliatifs et leurs ressources pour y faire face : étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de seize médecins généralistes du Rhône. Thèse d'exercice de Médecine générale. Lyon : Université de Lyon 1 ; 2016.
- [33] Coux Charlène. Outils et facteurs limitants de la prise en charge de la fin de vie à domicile : vécu des médecins généralistes. Thèse d'exercice de Médecine générale. Amiens : Université de Picardie Jules Verne ; 2017.

[34] Dhaenens Thiphaine. Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts thérapeutiques en fin de vie. Thèse d'exercice de Médecine générale. Lille : Université de Lille 2 ; 2018.

[35] Caux Elodie. Fin de vie de la personne âgée en médecine de ville : vécu et ressenti du médecin traitant : étude qualitative dans l'Oise. Thèse d'exercice de Médecine générale. Amiens : Université de Picardie Jules Verne ; 2014.

[36] Balas Laure. Vécu et ressenti des médecins généralistes lors de l'arrêt des traitements curatifs : Existe-t-il un lien avec l'appel ou non au réseau de soins palliatifs? Analyse qualitative d'entretien semi-directif auprès de 12 médecins généralistes du Montpelliérais. Thèse d'exercice de Médecine générale. Montpellier : Université de Montpellier 1 ; 2012.

[37] Terrier Laurie. La sédation à domicile des patients en fin de vie, représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes : le point de vue des médecins généralistes. Thèse d'exercice de Médecine générale. Nice : Université de Nice Sophia Antipolis ; 2016.

[38] Dromer Christelle. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale [Ressource électronique] : vécu des médecins généralistes. Thèse d'exercice de Médecine générale. Nice : Université de Nice Sophia Antipolis ; 2013.

[39] Créange Juliette. Comment créer un système d'aide à la décision médicale informatique, pour la prise en charge des situations de soins palliatifs à domicile, adapté aux besoins des médecins généralistes isérois ? Conception du site Palliaclic. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Grenoble Alpes ; 2019.

[40] Vogel Anne. Besoins et attentes des médecins généralistes en termes de formation à la prise en charge de la fin de vie à domicile. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Montpellier ; 2016.

[41] Hery Guirec. Ressenti des médecins généralistes sur la prise en charge de la fin de vie au domicile de leurs patients. Thèse d'exercice de Médecine générale. Lille : Université de Lille 2 ; 2016.

[42] Astier Caroline. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile? [Ressource électronique]. Thèse d'exercice de Médecine générale. Nice : Université de Nice Sophia Antipolis ; 2013.

- [43] Martel Laura. Rôle et attentes des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Tours ; 2015.
- [44] Dantec Océane. Médecins généralistes et soins palliatifs : étude qualitative explorant leurs besoins à travers le vécu de leurs pratiques : exemple de la commune d'Issy-les-Moulineaux dans les Hauts-De-Seine. Thèse d'exercice de Médecine générale. Paris : Université Paris Diderot - Paris 7 ; 2019.
- [45] Plancke Maritza. Difficultés ressenties par les médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients en soins palliatifs au domicile : revue de la littérature (2005- 2016). Thèse d'exercice de Médecine générale. Lille : Université de Lille 2 ; 2017.
- [46] Texier Géraldine. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile de leurs patients en soins palliatifs : enquête réalisée auprès des médecins généralistes du département Ille-et-Vilaine. Thèse d'exercice de Médecine générale. Rennes : Université de Rennes 1 ; 2011.
- [47] Cariou Anne-Lise. Ressenti des médecins généralistes prenant en charge des patients en situation palliative avec un service d'hospitalisation à domicile : enquête auprès de médecins généralistes du département de la Mayenne. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université d'Angers ; 2011.
- [48] Oncle Julie. Souffrances de l'aidant naturel d'un patient en soins palliatifs à domicile : ses attentes et ses besoins : rôles du médecin généraliste et d'un réseau de soins palliatifs. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université d'Amiens ; 2011.
- [49] Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [En ligne]. France : Ministère des Solidarités et de la Santé ; 2 décembre 2016 [mise à jour le 17 juillet 2017 ; consulté le 2 décembre 2019]. 29 p. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

LISTE DES TRAVAUX RETENUS DANS L'ETUDE

(classés par date de publication de la plus récente à la plus ancienne)

Créange Juliette. Comment créer un système d'aide à la décision médicale informatique, pour la prise en charge des situations de soins palliatifs à domicile, adapté aux besoins des médecins généralistes isérois ? Conception du site Palliaclic. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Grenoble Alpes ; 2019.

Dantec Océane. Médecins généralistes et soins palliatifs : étude qualitative explorant leurs besoins à travers le vécu de leurs pratiques : exemple de la commune d'Issy-les-Moulineaux dans les Hauts-De-Seine. Thèse d'exercice de Médecine générale. Paris : Université Paris Diderot - Paris 7 ; 2019.

Verdier Sidonie. Prise en charge palliative dans le 93 : ressenti et difficultés rencontrées par les médecins généralistes. Thèse d'exercice de Médecine générale. Paris : Université Paris 13 ; 2018.

Dhaenens Thiphaine. Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts thérapeutiques en fin de vie. Thèse d'exercice de Médecine générale. Lille : Université de Lille 2 ; 2018.

Bouvard Benjamin. Etude qualitative sur le vécu des médecins généralistes en soins palliatifs à domicile : Facteurs influençant les décisions en fin de vie. Thèse d'exercice de Médecine générale. Reims : Université de Reims Champagne-Ardenne ; 2018.

Plancke Maritza. Difficultés ressenties par les médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients en soins palliatifs au domicile : revue de la littérature (2005- 2016). Thèse d'exercice de Médecine générale. Lille : Université de Lille 2 ; 2017.

Coux Charlène. Outils et facteurs limitants de la prise en charge de la fin de vie à domicile : vécu des médecins généralistes. Thèse d'exercice de Médecine générale. Amiens : Université de Picardie Jules Verne ; 2017.

Maillard Sandrine. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en hospitalisation à domicile relevant de soins palliatifs dans le bassin de population tourangeau : une étude qualitative. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Tours ; 2017

Cueille Virginie. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Rouen ; 2017.

Esnault Anne-Marie. Directives anticipées : connaissance de la loi Clays-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université d'Angers ; 2017.

Rouzair Anne-Sophie. Quelles sont les attentes des médecins généralistes pour optimiser le retour à domicile d'un patient en soins palliatifs après une hospitalisation ? Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Clermont Auvergne ; 2017.

Oude Engberink A, Badin M, Serayet P et al. Patient-centeredness to anticipate and organize an end-of-life project for patients receiving at-home palliative care: a phenomenological study. BMC Family Practice. 2017;18(1):27. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5324253/>

Antoine Pauline. Soins palliatifs à domicile, quelles difficultés pour le médecin généraliste ? : Etude observationnelle des prises en charges palliatives à domicile sur l'année 2014 par les médecins généralistes du territoire de santé n°4, hors HAD. Thèse d'exercice de Médecine générale. Rennes : Université de Rennes 1 ; 2016.

Josse Ingrid. Les difficultés émotionnelles ressenties par les médecins généralistes lors de la prise en charge en soins palliatifs et leurs ressources pour y faire face : étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de seize médecins généralistes du Rhône. Thèse d'exercice de Médecine générale. Lyon : Université de Lyon 1 ; 2016.

Terrier Laurie. La sédation à domicile des patients en fin de vie, représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes : le point de vue des médecins généralistes. Thèse d'exercice de Médecine générale. Nice : Université de Nice Sophia Antipolis ; 2016.

Hery Guirec. Ressenti des médecins généralistes sur la prise en charge de la fin de vie au domicile de leurs patients. Thèse d'exercice de Médecine générale. Lille : Université de Lille 2 ; 2016.

Sirlin Florian. Étude des connaissances, des attentes et des besoins des médecins généralistes d'Alsace en matière de prise en charge de patients en soins palliatifs : Enquête par questionnaire informatique auprès des médecins généralistes de la région Alsace. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Strasbourg ; 2016.

Vogel Anne. Besoins et attentes des médecins généralistes en termes de formation à la prise en charge de la fin de vie à domicile. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Montpellier ; 2016.

Lutz Noémie, Martin Raphaëlle. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie. Etudes quantitative et qualitative en Lorraine. Thèse d'exercice de Médecine générale. Lorraine : faculté de médecine de Nancy ; 2016

Duello Michaël. Patient Controlled Analgesia de Morphine au domicile des patients sortis de l'Institut du cancer de Montpellier : ressentis et difficultés des médecins généralistes. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Montpellier ; 2015.

Gallier Guillaume. Les soins palliatifs évalués par les intervenants libéraux : état des lieux, difficultés et motivations. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Montpellier ; 2015.

Martel Laura. Rôle et attentes des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Tours ; 2015.

Astouin-Meynaud Alexia. L'accompagnement de la famille dans la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile : ressentis et difficultés rencontrés par les médecins généralistes : étude qualitative par focus group. Thèse d'exercice de Médecine générale. Aix-Marseille Université ; 2014.

Lorain Sabrina. Difficultés des médecins généralistes de Champagne-Ardenne en matière de soins palliatifs. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Reims Champagne-Ardenne ; 2014.

Caux Elodie. Fin de vie de la personne âgée en médecine de ville : vécu et ressenti du médecin traitant : étude qualitative dans l'Oise. Thèse d'exercice de Médecine générale. Amiens : Université de Picardie Jules Verne ; 2014.

Rambeaud Marie. Difficultés et ressources des médecins généralistes dans la prise en charge à domicile des patients cancéreux en soins palliatifs à partir d'une étude réalisée au service de soins d'accompagnement de jour (SSAJ) du centre régional de lutte contre le cancer le centre Paul Strauss à Strasbourg. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Strasbourg ; 2014.

Creton-Cossart Laurie. Etat des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes de Picardie : difficultés rencontrées et perspectives d'améliorations. Thèse d'exercice de Médecine générale. Amiens : Université de Picardie Jules Verne ; 2013.

Dromer Christelle. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale [Ressource électronique] : vécu des médecins généralistes. Thèse d'exercice de Médecine générale. Nice : Université de Nice Sophia Antipolis ; 2013.

Fanardjis Maxime-Antoine. Accompagnement de fin de vie à domicile [Ressource électronique] : ressenti des futurs médecins généralistes sur la formation actuelle et réflexion pour celle à venir. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université d'Angers ; 2013.

Brenot-Domboué Anne. État des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale [Ressource électronique] : étude de trois secteurs géographiques en Savoie : bassin chambérien, Tarentaise et Maurienne. Thèse d'exercice de Médecine générale. Grenoble : Université Grenoble 1 ; 2013.

Nguyen Guillaume. Ressenti des médecins généralistes dans l'Oise dans la prise en charge des patients en soins palliatifs : étude qualitative. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université d'Amiens ; 2013.

Astier Caroline. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? [Ressource électronique]. Thèse d'exercice de Médecine générale. Nice : Université de Nice Sophia Antipolis ; 2013.

Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliative Soins de Support - Accompagnement - Ethique. 2013;12(2):55-62.

Maillard Grégoire. Difficultés et besoins des médecins généralistes dans le suivi des patients en fin de vie à domicile : étude observationnelle sur le territoire argenteuillais. Thèse d'exercice de Médecine générale. Paris : Université Paris 5-Descartes ; 2013.

Legendre Jean-Philippe. Prise en charge palliative à domicile par les médecins généralistes libéraux exerçant sur le territoire du réseau de soins palliatifs de la Mayenne : représentations des soins palliatifs, difficultés rencontrées et perspectives d'amélioration. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université d'Angers ; 2012.

Balas Laure. Vécu et ressenti des médecins généralistes lors de l'arrêt des traitements curatifs : Existe-t-il un lien avec l'appel ou non au réseau de soins palliatifs? Analyse qualitative d'entretien semi-directif auprès de 12 médecins généralistes du Montpelliérais. Thèse d'exercice de Médecine générale. Montpellier : Université de Montpellier 1 ; 2012.

Texier Géraldine. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile de leurs patients en soins palliatifs : enquête réalisée auprès des médecins généralistes du département Ille-et-Vilaine. Thèse d'exercice de Médecine générale. Rennes : Université de Rennes 1 ; 2011.

Cariou Anne-Lise. Ressenti des médecins généralistes prenant en charge des patients en situation palliative avec un service d'hospitalisation à domicile : enquête auprès de médecins généralistes du département de la Mayenne. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université d'Angers ; 2011.

Oncle Julie. Souffrances de l'aidant naturel d'un patient en soins palliatifs à domicile : ses attentes et ses besoins : rôles du médecin généraliste et d'un réseau de soins palliatifs. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université d'Amiens ; 2011.

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 Soins de Support - Accompagnement - Ethique. 2011;10(6):286-291

Fortane Vanessa. Enquête : les difficultés des médecins généralistes de Loire-Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mise en place. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Nantes ; 2010.

Lemercier Xavier. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie : analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Poitiers ; 2010.

Birot Émeline. Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile : à partir d'un focus group de médecins de l'agglomération nantaise. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Nantes ; 2010.

Van Lander A, Dalle N, Guastella V. Psycho-oncologie et culture du mourir à domicile : l'appel à la pluridisciplinarité des médecins généralistes (MG). *Psycho-Oncologie*. 2010;4(2):135-139.

Mouchet Emilie. Vécu des médecins généralistes lors des prises en charge palliatives avec une hospitalisation à domicile. Thèse d'exercice de Médecine générale. Université de Caen ; 2009.

Vantomme Christelle. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs [Ressource électronique] : enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne. Thèse d'exercice de Médecine générale. Paris 12 : Université Paris-Est Créteil Val de Marne (UPEC) ; 2008.

Lawniczak Laurent. Le médecin généraliste et les soins palliatifs : besoins ressentis en matière de formation continue et attentes vis-à-vis du réseau de soins. Thèse d'exercice de Médecine générale. Lille : Université de Lille 2 ; 2008.

RESUME

Introduction : Les patients souhaitent majoritairement finir leur vie (81%) au domicile mais seulement 25% des Français décèdent chez eux. Bien que désiré par les médecins généralistes et faisant partie intégrante de leurs missions, leur exercice en matière de soins palliatifs reste toutefois assez restreint.

Matériels et méthodes : Nous avons réalisé une revue narrative de la littérature entre 2008 et 2019 en questionnant différentes bases de données (BDSP, Sudoc, LiSSa, Pubmed) à propos des difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France dans la délivrance de tels soins à domicile.

Résultats : 47 travaux ont été retenus (43 thèses de médecine générale et 4 articles). Les médecins généralistes sont globalement motivés à réaliser des soins palliatifs au lieu de vie du patient mais sont confrontés à de nombreuses difficultés : manque de ressources (manque de formation, de moyens matériels et humains, difficultés économiques et environnementales), difficultés organisationnelles (manque de temps, de coordination et de continuité des soins), la souffrance psychique ressentie par le médecin de famille, les problèmes liés à l'entourage ainsi que des difficultés éthiques, sociétales, culturelles ou religieuses.

Conclusion : De nombreuses solutions et perspectives sont envisagées afin de répondre à ces difficultés et combler les lacunes encore persistantes de nos jours. Néanmoins, certaines d'entre elles existent déjà mais sont peu connues par les médecins traitants. La législation en matière d'euthanasie reste insuffisante selon eux.

MOTS-CLES

Médecins généralistes, médecins traitants, médecins de famille, soins palliatifs, fin de vie, domicile, difficultés, limites, vécu, ressenti, besoins, attentes, France.