



HAL
open science

Sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs par les médecins généralistes en Lot-et-Garonne : freins et perspectives d'avenir

Damaris Favre

► **To cite this version:**

Damaris Favre. Sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs par les médecins généralistes en Lot-et-Garonne : freins et perspectives d'avenir. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02522863

HAL Id: dumas-02522863

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02522863>

Submitted on 27 Mar 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.

Université de Bordeaux

U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2020 Thèse n° 16

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 27 janvier 2020

Par Damaris FAVRE

Née le 3 octobre 1986 à Villeneuve sur Lot

**Sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs par
les médecins généralistes en Lot-et-Garonne : freins et
perspectives d'avenir.**

Directeur de thèse
Dr Sylvie SCHOONBERG

Membres du Jury :

Pr BLANC Jean-Frédéric

Président

Pr DURIEUX William

Rapporteur et Juge

Dr MONTARIOL Yves

Juge

Dr MONNIER Pauline

Juge

Dr SCHOONBERG Sylvie

Directeur

Remerciements

Au Professeur Jean-Frédéric Blanc, merci de me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

Au Docteur William Durieux, pour avoir accepté d'être le rapporteur de cette thèse et de siéger à ce jury. Recevez ici toute ma reconnaissance.

Au Docteur Yves Montariol, vous avez accepté de venir juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

Au Docteur Pauline Monnier, merci de vous intéresser à mon travail en participant à ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de ma considération.

Au Docteur Sylvie Schoonberg, tu as accepté de m'encadrer sur ce projet. Je te remercie de m'avoir guidée et soutenue tout au long de ce travail.

Au Docteur Sylvie Maurice, pour votre aide sur le plan méthodologique.

Au Docteur Albert Trinh-Duc, merci pour tes conseils avisés.

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

A ma sœur et consœur Abi, sans qui je n'aurais pu mener ce travail à bien. Merci est un mot bien trop faible pour exprimer ma reconnaissance.

A mes parents, pour votre amour inconditionnel. Je te remercie tout particulièrement maman, pour ton soutien sans faille. Merci pour toutes les heures que tu as passé sans compter à garder les enfants.

A mes enfants, Elena et Sophia, pour avoir supporté ces mois difficiles. Votre présence illumine ma vie.

A Hanna, merci pour ton soutien et pour la vérification orthographique.

A ma nombreuse famille et belle-famille, votre affection et nos moments de partage m'ont été d'un grand réconfort.

A Serge, merci pour ton aide pour la traduction anglaise du résumé et pour la relecture de ce travail.

« L'expérience de la mort est presque identique à celle d'une naissance. C'est une naissance dans une autre existence. » Elisabeth Kübler-Ross

Table des matières

Liste des figures.....	6
Liste des tableaux.....	7
Liste des abréviations.....	8
INTRODUCTION.....	9
I. GENERALITES.....	11
1. Définitions.....	11
2. Historique des soins palliatifs.....	12
2.1. Les prémices des soins palliatifs.....	12
2.2. Le travail précurseur des anglo-saxons.....	12
2.3. L'émergence des soins palliatifs en France.....	12
3. L'évolution de la réglementation en France.....	13
4. L'organisation de l'offre de soins palliatifs en France.....	14
5. L'organisation de l'offre de soins palliatifs en Lot-et-Garonne.....	17
5.1. L'offre en médecine générale en Lot-et-Garonne.....	17
5.2. L'offre de soins palliatifs en Lot-et-Garonne.....	17
II. MATERIEL ET METHODES.....	18
1. Objectifs de l'étude.....	18
1.1. Objectif principal	18
1.2. Objectifs intermédiaires.....	19
2. Type d'étude.....	19
3. Population étudiée.....	19
4. Questionnaire	19
5. Modalités pratiques.....	20
6. Analyse statistique	20
7. Aspects éthiques.....	20
8. Financement	20
III. RESULTATS.....	21
1. Taux de participation.....	21
2. Caractéristiques des médecins inclus.....	21
2.1. Caractéristiques sociodémographiques.....	21
2.1.1. Caractéristiques selon l'âge, le sexe et le milieu d'exercice.....	21
2.1.2. Secteur d'activité selon le centre hospitalier référent.....	22
2.2. Formation en soins palliatifs.....	23
2.3. Nombre de patients suivis en soins palliatifs	24
3. Sollicitation des EMSP par les médecins généralistes.....	25
3.1. Médecins généralistes ayant déjà fait appel à une EMSP.....	25
3.2. Fréquence et moment du recours aux EMSP.....	25
4. Etudes des freins potentiels à la sollicitation des EMSP.....	27
4.1. Connaissance des EMSP.....	27
4.1.1. Connaissance et intérêt des EMSP.....	27
4.1.2. Connaissance d'une EMSP dans le secteur d'activité.....	27
4.1.3. Connaissance des missions des EMSP.....	28
4.2. Identification des patients relevant des soins palliatifs.....	30
4.2.1. Difficultés à identifier les patients relevant des soins palliatifs.....	30
4.2.2. Représentations des EMSP.....	31
4.3. Initier la discussion concernant les soins palliatifs auprès du patient et de son entourage.....	32
4.3.1. Difficultés à parler de soins palliatifs.....	32
4.3.2. Difficultés à prononcer le terme « soins palliatifs ».....	32

4.4.	Appréhension d'être écarté de la prise en charge du patient.....	33
4.5.	Préférence pour une prise en charge hospitalière.....	34
4.6.	Refus du patient et/ou de son entourage.....	34
4.7.	Modalités pratiques et administratives pour solliciter les EMSP.....	35
4.7.1.	Savoir comment contacter l'EMSP.....	35
4.7.2.	Démarches administratives pour solliciter l'EMSP.....	35
4.8.	Disponibilités et satisfaction des EMSP.....	36
4.8.1.	Disponibilités des EMSP.....	36
4.8.2.	Satisfaction de l'intervention des EMSP.....	36
4.8.2.1.	Satisfaction des interventions.....	36
4.8.2.2.	Raisons des interventions non satisfaisantes.....	37
4.9.	Autres freins à la sollicitation des EMSP selon les médecins généralistes.....	38
5.	Perspectives d'avenir.....	40
5.1.	Sollicitation à l'avenir par les médecins ne connaissant pas d'EMSP.....	40
5.2.	Propositions pour améliorer le recours aux EMSP.....	40
5.3.	Autres propositions des médecins pour améliorer le recours aux EMSP.....	41
IV.	DISCUSSION.....	43
1.	Discussion des résultats.....	43
1.1.	Caractéristiques des médecins.....	43
1.2.	Sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs.....	44
1.3.	Freins à la sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs.....	45
1.3.1.	Connaissance des EMSP par les médecins généralistes.....	45
1.3.2.	Identification des patients relevant des soins palliatifs.....	46
1.3.3.	Initier la discussion concernant les soins palliatifs auprès du patient et de son entourage.....	46
1.3.4.	Appréhension d'être écarté de la prise en charge du patient.....	47
1.3.5.	Préférence pour une prise en charge hospitalière.....	47
1.3.6.	Refus du patient et/ou de son entourage.....	47
1.3.7.	Modalités pratiques et administratives pour solliciter les EMSP.....	48
1.3.8.	Disponibilités et satisfaction des EMSP.....	48
1.3.9.	Autres freins à la sollicitation des EMSP.....	49
1.4.	Propositions pour améliorer le recours aux EMSP.....	49
2.	Limites et forces.....	51
3.	Perspectives d'avenir.....	52
	CONCLUSION.....	53
	Bibliographie.....	54
	Annexes.....	60
	Annexe 1 : Lettre explicative et questionnaire.....	61
	Annexe 2 : Détails des résultats et de l'analyse statistique.....	64
	Serment médical.....	69

Liste des figures

Figure 1. Les différentes phases d'une maladie évolutive, Dr Burucoa.....	11
Figure 2. Dotation en lits d'unité de soins palliatifs rapportée à 1000 personnes décédées et ayant été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs par région en 2014.	14
Figure 3. Répartition des EMSP en France en Août 2017.....	15
Figure 4. Répartition des réseaux en soins palliatifs en France en Août 2017.....	16
Figure 5. Evolution du nombre de structures de soins palliatifs en France entre 2006 et 2015.....	16
Figure 6. Répartition des médecins généralistes du Lot-et-Garonne selon l'arrondissement.....	17
Figure 7. Secteur d'activité des médecins généralistes selon le Centre Hospitalier référent.....	22
Figure 8. Formations en soins palliatifs des médecins généralistes.....	23
Figure 9. Répartition des médecins généralistes inclus selon le nombre de patients en soins palliatifs suivis au cours des 12 derniers mois.....	24
Figure 10. Proportion de médecins généralistes ayant déjà fait appel à une EMSP.....	25
Figure 11. Recours aux EMSP par les médecins généralistes.....	26
Figure 12. Connaissance et intérêt des EMSP auprès des médecins généralistes.....	27
Figure 13. Connaissance des EMSP dans le secteur d'activité des médecins généralistes.....	27
Figure 14. Missions des EMSP selon les médecins généralistes.....	29
Figure 15. Niveau de connaissance des missions des EMSP.....	29
Figure 16. Difficultés des médecins généralistes à identifier les patients relevant des soins palliatifs.....	30
Figure 17. Perception des EMSP par les médecins généralistes.....	31
Figure 18. Difficultés des médecins généralistes à parler de soins palliatifs au patient et son entourage.....	32
Figure 19. Difficultés des médecins généralistes à prononcer le terme "soins palliatifs" car il renvoie à la mort.....	32
Figure 20. Appréhension des médecins généralistes à être écarté de la prise en charge du patient lorsqu'une EMSP intervient.....	33
Figure 21. Proportion de médecins généralistes préférant hospitaliser les patients en soins palliatifs.....	34
Figure 22. Refus du patient et/ou de l'entourage lorsque le médecin généraliste propose une prise en charge palliative.....	34
Figure 23. Proportion de médecins généralistes sachant comment contacter l'EMSP de leur secteur d'activité.....	35
Figure 24. Contraintes des démarches administratives.....	35
Figure 25. Délai d'intervention moyen des EMSP selon les médecins généralistes.....	36
Figure 26. Satisfaction des médecins généralistes de l'intervention des EMSP.....	36
Figure 27. Propositions utiles pour améliorer le recours aux EMSP selon les médecins généralistes.....	41

Liste des tableaux

Tableau 1. Caractéristiques des médecins généralistes selon l'âge, le sexe et le milieu d'exercice.....	21
Tableau 2. Formation en soins palliatifs et nombre de patients suivis au cours des 12 derniers mois.....	24
Tableau 3. Recours aux EMSP et niveau de connaissance des missions des EMSP.....	30
Tableau 4. Recours aux EMSP et perception des EMSP.....	31
Tableau 5. Recours aux EMSP et appréhension d'être écarté de la prise en charge du patient lorsqu'une EMSP intervient.....	33
Tableau 6. Sollicitation d'une EMSP à l'avenir par les médecins généralistes ne connaissant pas l'EMSP de leur secteur d'activité.....	40
Tableau 7. Caractéristiques des médecins généralistes et formation en soins palliatifs.....	63
Tableau 8. Caractéristiques des médecins généralistes et nombre de patients suivis...	63
Tableau 9. Caractéristiques des médecins généralistes et recours aux EMSP.....	64
Tableau 10. Caractéristiques des médecins généralistes et connaissances des missions des EMSP.....	65
Tableau 11. Caractéristiques des médecins généralistes et perception des EMSP.....	66
Tableau 12. Recours aux EMSP et difficulté à prononcer le terme « soins palliatifs »...	66
Tableau 13. Caractéristiques des médecins généralistes et appréhension d'être écarté.....	67

Liste des abréviations

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

USP : Unité de soins palliatifs

LISP : Lits identifiés de soins palliatifs

HAD : Hospitalisation à domicile

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ASCO : American Society of Clinical Oncology

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

OMS : Organisation mondiale de la santé

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

JALMAV : Jusqu'à la mort Accompagner la vie

ASP : Association pour le développement des soins palliatifs

CNOM : Conseil national de l'ordre des médecins

ONFV : Observatoire national de la fin de vie

DU : Diplôme Universitaire

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire

INTRODUCTION

D'abord cantonnée à la sphère religieuse, puis perçue comme un échec de la médecine, la fin de vie cherche sa place dans la société. Les questions sur la fin de vie, qui soulèvent des enjeux médicaux, éthiques, juridiques et sociétaux très complexes, alimentent le débat public depuis de nombreuses années.

Une législation sur la fin de vie a été progressivement élaborée au cours des vingt dernières années et a été parachevée par la loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016 qui a conféré de nouveaux droits aux malades en fin de vie. Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès est l'une des dispositions phares (1).

Le bénéfice des soins palliatifs n'est plus à démontrer. Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille confrontés aux problèmes associés à des maladies potentiellement mortelles, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

Les soins palliatifs précoces sont préconisés par plusieurs recommandations internationales dont celle de l'American Society of Clinical Oncology en 2017 (2). De nombreuses études randomisées ont montré l'impact clinique de soins palliatifs précoces en termes de qualité de vie, soulagement des symptômes, réduction du syndrome dépressif, survie globale, amélioration de la qualité de vie des proches et réduction de l'agressivité des soins en fin de vie (3-8). Les soins palliatifs ne sont pas seulement réservés à la phase terminale. Ils sont complémentaires des soins curatifs tout au long d'une maladie grave.

Le système de santé français va devoir accompagner un nombre croissant de situations de fin de vie en raison de la prévalence de pathologies chroniques létales et de la progression du nombre des décès. Selon l'Insee, la France compterait en 2050 plus de 20 millions de personnes de 65 ans ou plus, soit 8,6 millions de plus qu'en 2013 (9).

La fin de vie est de plus en plus médicalisée et institutionnalisée. Alors que 85% des Français souhaitent mourir chez eux, 59,2% étaient décédés dans un établissement hospitalier en 2016 contre 26% à domicile (10,11).

Deux méta-analyses de Gomes et al et Lockett et al ont montré que les soins palliatifs à domicile augmentaient la chance, pour les personnes qui le souhaitaient, de mourir dans leur lieu de vie habituel (12,13).

La fin de vie à domicile est le véritable enjeu des années à venir.

En France, on estime que 62,2% des personnes décédées en 2014 auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs (14).

Selon une étude récente ayant porté sur plus de 345 000 personnes décédées en 2013 en France, quasiment un tiers (29 %) avait eu recours aux soins palliatifs hospitaliers durant les douze mois avant le décès (15). Le recours aux soins palliatifs était inégal en fonction des pathologies. Il était majoritaire en cas de cancer (52%). En l'absence de cancer, le recours variait : accident vasculaire cérébral aigu (24%), insuffisance cardiaque (17%), sclérose en plaques (23%), démence (17%).

Malgré les progrès réalisés, les soins palliatifs ne sont pas une réalité pour tous.

Dans ce contexte, le médecin généraliste a toute sa place au cœur de cette démarche en étant un acteur clef par son caractère de premier recours. Son implication joue un rôle essentiel aux yeux des patients et des proches, particulièrement en fin de vie. Pour le médecin traitant, gérer seul la fin de vie à domicile semble illusoire au regard des exigences qu'imposent des prises en charges lourdes et chronophages, peu compatibles

avec les contraintes de l'exercice en médecine générale (16). Il doit pouvoir être soutenu par une offre de soins accessible et équipée et aussi s'entourer de référents spécialistes en soins palliatifs.

La fin de vie est un vrai défi car elle fait appel à des compétences très diverses et implique des acteurs différents. La tâche est d'autant plus compliquée qu'un médecin généraliste n'est confronté en moyenne à ce type de situation que 4 ou 5 fois par an (17). L'anticipation fait partie intégrante des soins palliatifs. La loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016 précise que dans certaines circonstances, le recours éventuel à la sédation profonde et continue jusqu'au décès doit pouvoir être accessible aux patients atteints d'une maladie grave et incurable, y compris à ceux qui veulent mourir à domicile (1). La loi a confié la mise en œuvre de cette sédation aux experts en soins palliatifs.

Dans le sillage de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS), qui avait jugé en juin 2018 que le droit à bénéficier d'une telle sédation était « *encore peu exercé et de manière très hétérogène* », le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) fait aussi le constat qu'elle peine à se mettre en place sur le terrain dans son rapport du 28 Novembre 2018 (18,19). Dans un avis rendu le 25 septembre 2018, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ne préconise pas de modifier la loi Leonetti-Claeys, il insiste toutefois sur « *l'impérieuse nécessité que cette loi soit mieux connue, mieux appliquée et mieux respectée* » (20).

Lors de mes remplacements en médecine générale, j'ai été amenée à prendre en charge des patients en fin de vie. Il m'a semblé que nous ne faisons pas assez recours aux équipes de soins palliatifs et que ce recours était bien souvent tardif. Dans certains cas, ces équipes n'étaient pas connues du médecin généraliste, ce qui m'a interpellé.

Il y a peu de chiffres sur la fréquence et le moment du recours des équipes mobiles de soins palliatifs par les médecins généralistes en France. Il manque aussi d'études qui identifient l'existence et la nature de freins à la sollicitation des équipes de soins palliatifs.

J'ai eu la chance que le sujet intéresse le Dr Schoonberg, médecin de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier Agen-Nérac, qui a accepté de me diriger sur une étude sur la sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) par les médecins généralistes en Lot-et- Garonne et sur les freins potentiels à ce recours.

Notre étude n'a porté que sur le recours aux EMSP car dans notre département ce sont les EMSP qui coordonnent les soins palliatifs spécialisées. Elles exercent une activité intra et extra-hospitalière. Il n'existe aucun réseau de soins palliatifs. Ce fonctionnement est spécifique au Lot-et-Garonne. Cependant, il existe de multiples formes de fonctionnement des structures spécialisées en soins palliatifs sur le territoire français.

Nous avons donc voulu étudier les questions suivantes :

Quel était le recours des équipes de soins palliatifs par les médecins généralistes en Lot-et-Garonne ?

Est-ce que les freins potentiels à la sollicitation des EMSP et les caractéristiques des médecins influent sur le recours aux équipes de soins palliatifs par les médecins généralistes ?

I. GENERALITES

1. Définitions

Plusieurs définitions officielles existent concernant les soins palliatifs, celles notamment de l'Organisation Mondiale de la Santé de 1990 (21), de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 (22), de l'ANAES de 2004 (23) et de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs de 1996 (24).

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

« 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 ».

Différents stades ont été définis au sein même de la phase palliative (25) :

La phase palliative spécifique : il n'existe plus de possibilité de guérison, mais un traitement spécifique peut ralentir ou stabiliser la maladie.

La phase palliative symptomatique : il n'y a plus de possibilité de traitement spécifique ; les soins et traitements de confort sont prodigués dans un but de soulagement.

La phase palliative terminale : elle s'accompagne d'une ou de plusieurs défaillances des fonctions vitales. L'objectif prioritaire est le soulagement des symptômes pénibles. Seuls les soins de confort sont appliqués dans cette phase.

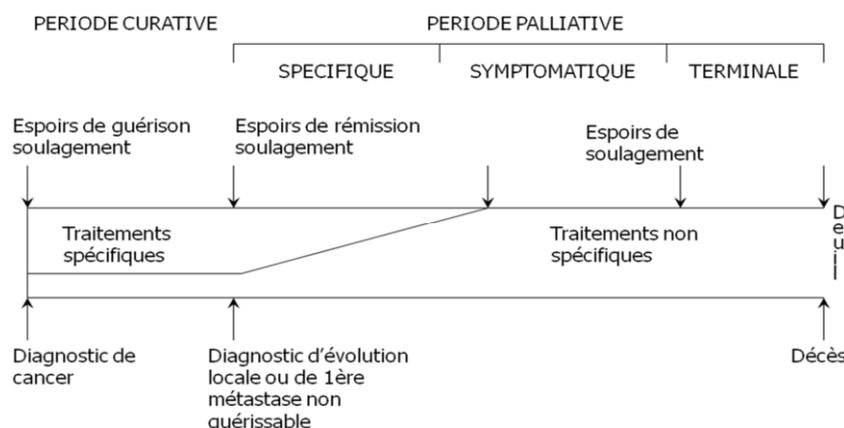


Figure 1. Les différentes phases d'une maladie évolutive, Dr Burucoa

2. Historique des soins palliatifs

2.1. Les prémices des soins palliatifs

Des écrits et illustrations du Moyen Age témoignent déjà des prémices des soins palliatifs. Les maisons qui accueillaient les pauvres, les malades et les mourants sont de nos jours connues sous le nom d'hospice. Non spécifiques aux soins palliatifs, il faudra attendre seulement le 19ème siècle pour trouver des structures dédiées.

En 1842, J. Garnier, fonde à Lyon l'association des Dames du Calvaire pour accueillir les malades incurables. L'hospice prend alors le sens de lieu accueillant les personnes en fin de vie.

2.2. Le travail précurseur des anglo-saxons

En 1967, le Dr C. Saunders, fondatrice du St. Christopher's Hospice à Londres permet aux malades incurables et mourants de bénéficier d'un traitement médical spécifique et de soins adaptés, mais aussi d'un soutien émotionnel, spirituel et social. Elle développe des protocoles antalgiques, approfondit le maniement des morphiniques et crée ainsi le concept de « *total pain* » prenant en considération la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie.

En 1969, aux États-Unis, E. Kübler-Ross publie « *On death and Dying* », à propos des réactions psychologiques de malades confrontés à la mort.

En 1974, à Montréal, le Dr Balfour Mount crée la première unité de soins palliatifs au Royal Victoria Hospital. L'appellation « soins palliatifs » sera favorisée plutôt que de conserver le terme hospice.

2.3. L'émergence des soins palliatifs en France

En 1973, au retour d'un voyage d'étude au St Christopher's Hospice, les publications du Père Patrick Verspieren ont un retentissement important. Il dénonce les euthanasies à l'hôpital.

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. La première association « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMAV) est fondée en 1983. En 1984, l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP) est créée.

La Circulaire LAROQUE du 26 août 1986 officialise le mouvement des soins palliatifs et initie la création des premières Unités de Soins Palliatifs.

En 1987, le Docteur ABIVEN ouvre la première Unité de Soins Palliatifs (USP) à l'Hôpital International à la cité universitaire de Paris.

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

En 1990, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) est créée.

3. L'évolution de la réglementation en France

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie (22).

Avec la loi Kouchner n°2002-303 du 4 mars 2002, une nouvelle étape des droits des malades a été franchie par l'obligation des professionnels de santé à informer le patient de son état de santé et à respecter le consentement libre et éclairé sans lequel aucun acte médical ni traitement ne peut être réalisé (26).

La loi Leonetti n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie encourage l'usage de tous les moyens nécessaires pour soulager la douleur et autres symptômes d'inconfort en situation de fin de vie. Si elle interdit l'acharnement thérapeutique et milite contre toute forme d'obstination déraisonnable, elle met en place des dispositions permettant à toute personne d'exprimer à l'avance ses souhaits par la rédaction des directives anticipées. Elle interdit toute action provoquant intentionnellement la mort et établit une démarche d'accompagnement en fin de vie par une procédure collégiale et une implication de proches du patient (27).

La loi Leonetti-Claeys n°2016-87 du 2 février 2016, modifiant la loi de 2005 créée de **nouveaux droits** en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1).

Le médecin a désormais l'obligation de respecter la volonté de la personne qui refuse un traitement après l'avoir informé des conséquences et de la gravité de ses choix. L'obligation pour le médecin de tout mettre en œuvre pour convaincre son patient d'accepter les soins indispensables disparaît.

A la demande du patient, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès peut être mise en œuvre, dans les cas suivants :

- lorsqu'un malade conscient est atteint d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et souffre de symptômes réfractaires au traitement ;
- lorsque la décision d'un malade conscient 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.

Par ailleurs, ce droit à la sédation est également prévu lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté et se trouve dans une situation d'obstination déraisonnable définie par la loi. Cette sédation est mise en œuvre selon une procédure collégiale définie par voie réglementaire, en respectant les directives anticipées de l'utilisateur, ou à défaut en ayant consulté sa personne de confiance, et à défaut la famille et les proches.

Les directives anticipées sont désormais valables sans limitation de durée. Elles s'imposent au médecin. La loi a prévu deux exceptions à l'opposabilité des directives anticipées. Le médecin pourra s'en détacher en cas d'urgence vitale afin d'avoir un temps suffisant pour évaluer la situation médicale ou lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

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

La mise en œuvre des soins palliatifs relève de la responsabilité de chaque soignant, de chaque équipe de soins, de chaque institution afin de développer des prises en charge adaptées aux patients.

En fonction des situations, des modalités spécifiques d'organisation sont possibles : les unités de soins palliatifs (USP), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les lits identifiés en soins palliatifs (LISP) et les réseaux en soins palliatifs.

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Les USP accueillent des patients présentant des symptômes difficilement gérables en hospitalisation traditionnelle ou à domicile et nécessitant des soins conséquents, ainsi qu'un accompagnement personnel et familial important. Ces patients sont le plus généralement en fin de vie, mais il peut arriver que certains patients intègrent ces unités pour permettre un temps de répit et de soutien pour eux-mêmes et pour leurs proches (24).

Les places en unité de soins palliatifs sont encore aujourd'hui trop limitées en France, même si les plans successifs de soins palliatifs tendent à les augmenter régulièrement. De ce fait, leur accès a tendance à rester réservé aux cas les plus complexes.

Il existe 157 USP en France en 2017 (28).

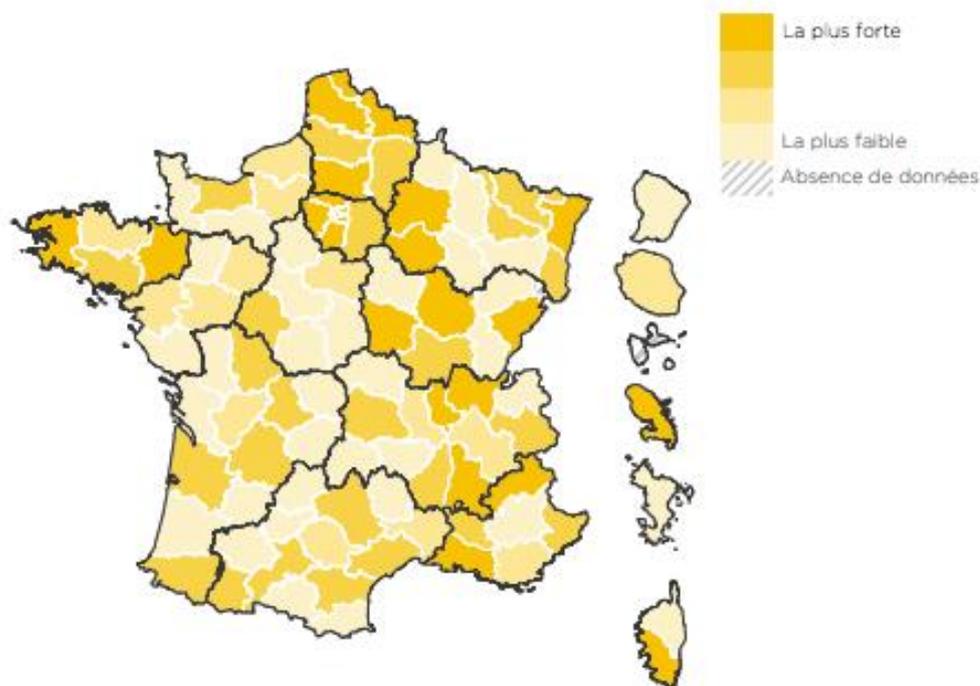


Figure 2. Dotation en lits d'unité de soins palliatifs rapportée à 1000 personnes décédées et ayant été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs par région en 2014. Sources : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (14).

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont des équipes pluridisciplinaires (au minimum, médecin, infirmière, psychologue) qui interviennent au lit du patient, en institution ou au domicile, à la demande des professionnels de santé. Elles ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services.

La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique (24).

On compte 426 EMSP en France en 2017 (Figure 4) (28).

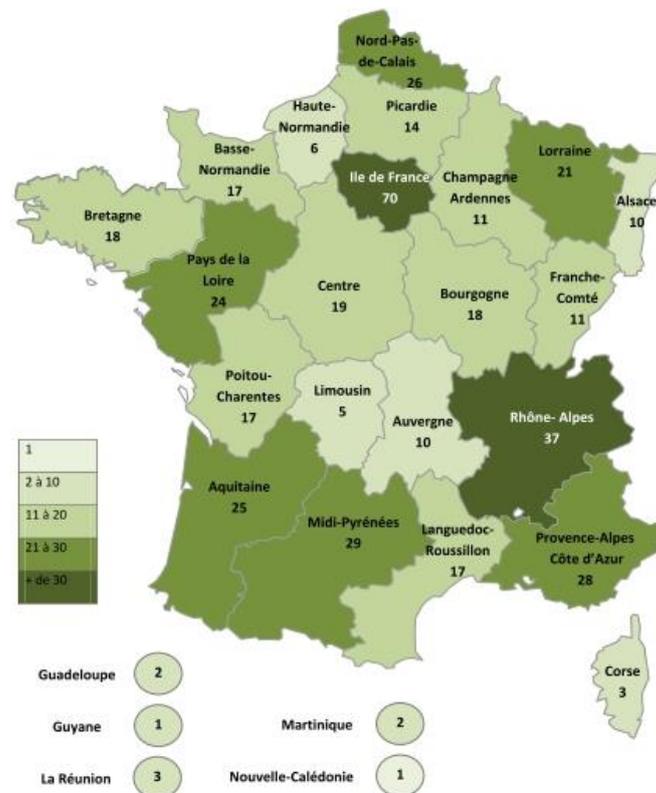


Figure 3. Répartition des EMSP en France en Août 2017. Source : SFAP (28)

Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, oncologie). Ces lits permettent, par exemple, d'assurer un repli des patients du domicile (24).

On compte 5 057 LISP répartis dans 835 établissements en 2017 (28).

Les réseaux de santé en soins palliatifs ont comme objectif de favoriser l'accès aux soins palliatifs et la coordination entre les différents professionnels sur un même territoire (hôpital, EHPAD, secteur libéral, HAD...).

Il existe 107 réseaux de soins palliatifs en France en 2017 (Figure 5) (28).

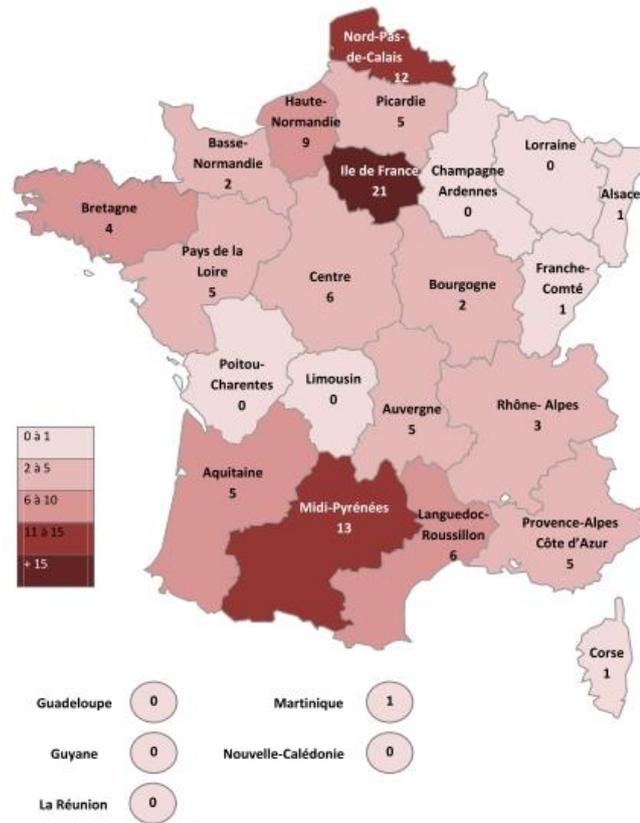


Figure 4. Répartition des réseaux de soins palliatifs en France en Août 2017.
Source : SFAP (28)

Malgré les progrès accomplis (Figure 2), il persiste des disparités territoriales.

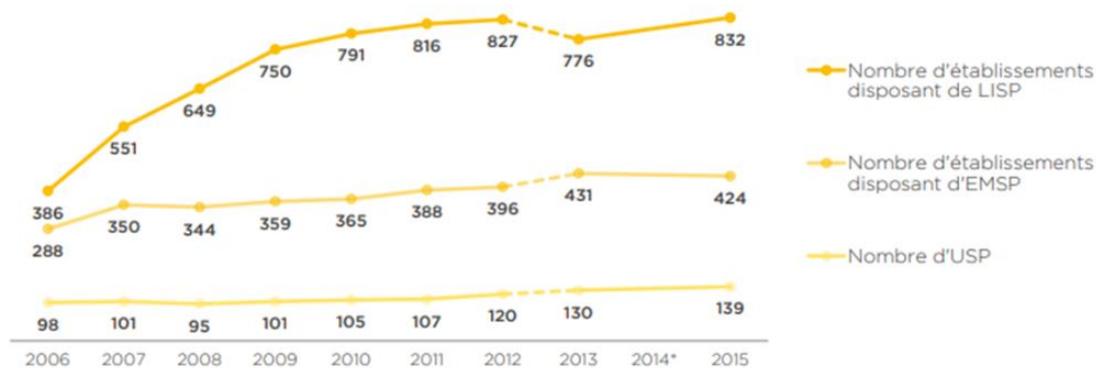


Figure 5. Evolution du nombre de structures de soins palliatifs en France entre 2006 et 2015. Source: Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (14).

5. L'organisation de l'offre de soins palliatifs en Lot-et-Garonne

5.1. L'offre en médecine générale en Lot-et-Garonne

Le Lot-et-Garonne est un département peu peuplé (332 833 habitants en 2016 pour moins de 5 400 km²) et vieillissant (30,3 % de sa population a plus de 60 ans) (29).

Au 1^{er} janvier 2018, le Lot-et-Garonne comptait 229 médecins généralistes installés selon les données fournies par le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Lot-et-Garonne. Les médecins généralistes du Lot-et-Garonne sont répartis sur 4 secteurs : 97 médecins (42,4%) dans l'arrondissement d'Agen, 28 médecins (12,2%) dans l'arrondissement de Nérac, 54 médecins (23,6%) dans l'arrondissement de Villeneuve sur Lot et 50 médecins (21,8%) dans l'arrondissement de Marmande.

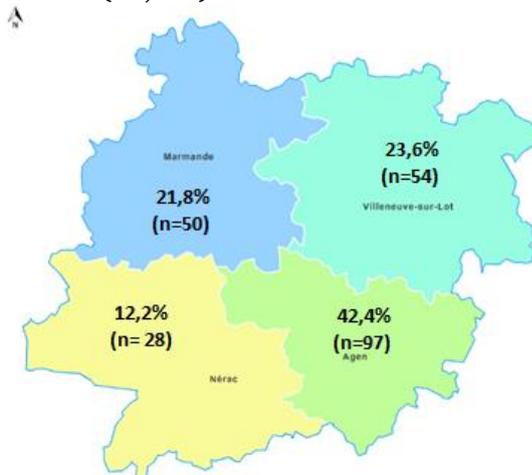


Figure 6. Répartition des médecins généralistes du Lot-et-Garonne selon l'arrondissement.

5.2. L'offre de soins palliatifs en Lot-et-Garonne

Les unités de soins palliatifs (USP)

Il existe une seule USP de 12 lits au Centre Hospitalier Agen-Nérac ouverte depuis le 12 septembre 2016.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

- L'EMSP du Centre Hospitalier Agen-Nérac créée en septembre 2003.
- L'EMSP du Pôle de santé du Villenuevois créée en 2005 composée uniquement d'une psychologue jusqu'en 2010.
- L'EMSP du Centre Hospitalier Inter Communal Marmande-Tonneins créée en 2012.

Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP)

On dénombre 3 établissements ayant des LISP : 5 lits au Centre Hospitalier Local de Fumel, 5 lits à la Clinique Esquirol Saint hilaire (Agen), 5 lits au Pôle de Santé du Villenuevois.

Les réseaux de santé en soins palliatifs

Il n'existe aucun réseau de soins palliatifs en Lot-et-Garonne. Il s'agit d'une spécificité de ce département. En effet, ce sont les EMSP qui coordonnent les soins palliatifs.

II. MATERIEL ET METHODES

1. Objectifs de l'étude

1.1. Objectif principal

L'objectif principal était d'étudier le recours aux équipes mobiles de soins palliatifs par les médecins généralistes en Lot-et-Garonne.

Le critère de jugement principal était **la répartition des médecins généralistes selon la fréquence déclarée de leur recours aux EMSP en fonction du stade palliatif.**

Ce critère de jugement est composite. Il prend en compte la fréquence et le moment du recours aux EMSP par les médecins généralistes. La répartition des médecins généralistes était la suivante :

- Recours absent ou peu fréquent quelle que soit la phase palliative
- Recours fréquent dès la phase palliative spécifique (Recours précoce)
- Recours fréquent à partir de la phase palliative symptomatique et/ou de la phase palliative terminale (Recours tardif)

Les stades palliatifs étaient définis ainsi :

- Le stade palliatif spécifique où il n'existe plus de possibilité de guérison mais un traitement spécifique peut ralentir ou stabiliser la maladie.
- Le stade palliatif symptomatique où il n'y a plus de possibilité de traitement spécifique ; les soins sont prodigués dans un but de soulagement.
- Le stade palliatif terminal qui s'accompagne d'une ou plusieurs défaillances des fonctions vitales.

Nous avons considéré la fréquence du recours aux EMSP comme suit :

- Un recours absent : les médecins déclaraient ne pas faire appel aux EMSP quelle que soit la phase palliative.
- Un recours peu fréquent : les médecins déclaraient faire parfois et/ou jamais appel à chacune des 3 phases palliatives.
- Un recours fréquent : les médecins déclaraient faire souvent ou toujours appel à une des phases palliatives.

1.2. Objectifs intermédiaires

Les objectifs intermédiaires étaient les suivants :

- Rechercher un lien entre les caractéristiques des médecins généralistes et le recours aux EMSP.
- Vérifier l'existence et la nature de freins potentiels à la sollicitation des EMSP par les médecins généralistes en Lot-et-Garonne.

- Rechercher un lien entre les caractéristiques des médecins généralistes et les freins potentiels à la sollicitation des EMSP.
- Rechercher un lien entre des freins potentiels à la sollicitation des EMSP et le recours aux ESMP par les médecins généralistes en Lot-et-Garonne.
- Identifier des pistes d'améliorations potentielles pour améliorer le recours aux équipes de soins palliatifs.

2. Type d'étude

Il s'agit d'une étude épidémiologique descriptive inspirée des enquêtes de type CAP (Connaissances, Attitudes, Pratiques) menée de mai à août 2018 par le biais d'un questionnaire dans le département du Lot-et-Garonne.

3. Population étudiée

Le critère d'inclusion était le suivant : être médecin généraliste installé dans le Lot-et-Garonne au 1^{er} janvier 2018.

Il n'y avait pas de critère d'exclusion.

Une liste des médecins généralistes mise à jour le 1^{er} janvier 2018 m'a été fournie par le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Lot-et-Garonne. L'effectif total des médecins généralistes installés dans le Lot-et-Garonne était de 229 médecins qui constituent la population cible de notre étude.

4. Questionnaire

Un questionnaire a été élaboré à partir des données de la littérature, de thèses publiées et avec l'aide de ma directrice de thèse. Le questionnaire est joint en annexe.

Le questionnaire était court (une page recto-verso) et comportait essentiellement des questions fermés (25 questions fermées et 5 propositions ouvertes). Il comprenait 4 parties :

- Une première partie comportant 6 items avec les caractéristiques des médecins généralistes (âge, sexe, type d'exercice et secteur d'activité), les formations en soins palliatifs reçues et le nombre de patients en soins palliatifs suivis au cours des 12 derniers mois.
- Une deuxième partie comprenant 7 items avec des questions testant la connaissance des EMSP et leurs missions, la sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs ainsi que la collaboration à domicile avec celles-ci.
- Une troisième partie comportant 13 items dont 2 avec réponses ouvertes évaluant des freins potentiels à la sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs.

- Une dernière partie comprenant un item composé de 8 propositions dont une avec réponse ouverte interrogeant sur des pistes pour améliorer le recours aux équipes mobiles de soins palliatifs.

Le questionnaire a fait l'objet d'un prétest par un groupe de 6 médecins généralistes pour la mise en forme, la lisibilité et la compréhension.

5. Modalités pratiques

Le questionnaire anonyme a été adressé à tous les médecins généralistes installés en Lot-et-Garonne au 1^{er} janvier 2018. Il a été envoyé par courrier postal le 5 mai 2018 accompagné d'une lettre explicative et d'une enveloppe retour pré timbrée à mon adresse. Le dernier questionnaire inclus a été reçu le 15 août 2018.

La lettre explicative et le questionnaire sont joints en annexe.

Aucune relance n'a été faite car le questionnaire était anonyme.

6. Analyse statistique

Les données du questionnaire ont été saisies sur un masque de saisie avec EpiData 3.1. L'analyse statistique a été faite sur EpiInfo7.

Les variables obtenues sont exprimées en effectifs et pourcentages (éventuellement accompagnés de leur intervalle de confiance à 95%) pour les questions fermées et en données ordinales pour les questions ouvertes.

7. Aspects éthiques

Nous n'avons pas jugé nécessaire de faire une demande d'approbation auprès du comité d'éthique car notre recherche n'impliquait pas de personnes humaines.

La participation des médecins généralistes à l'enquête était facultative. Le questionnaire était totalement anonyme. Les données collectées sont restées confidentielles.

8. Financement

Le financement de notre enquête postale a été assuré par des fonds personnels.

III. RESULTATS

1. Taux de participation

Parmi les 229 médecins généralistes installés dans le Lot-et-Garonne constituant la population cible de notre étude, 127 ont renvoyé le questionnaire. Trois questionnaires reçus n'étaient pas remplis. **Au total, 124 questionnaires étaient donc exploitables et ont été inclus dans l'analyse, soit un taux de participation de 54,1%.**

2. Caractéristiques des médecins inclus

2.1. Caractéristiques sociodémographiques

2.1.1. Caractéristiques selon l'âge, le sexe et le milieu d'exercice

Comme présenté dans le tableau 1, une large majorité (69%) des médecins répondants avaient plus de 50 ans. Les médecins étaient des hommes pour plus des deux tiers (68%) d'entre eux. L'exercice était surtout semi-rural et rural, respectivement pour 42% et 33% des médecins. Le quart restant exerçait en milieu urbain.

Tableau 1. Caractéristiques des médecins généralistes selon l'âge, le sexe et le milieu d'exercice. *Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).*

	Effectif	Fréquence
AGE		
Moins de 40 ans	18	14,5%
Entre 40 et 50 ans	20	16,1%
Entre 51 et 60 ans	42	33,9%
Plus de 60 ans	44	35,5%
SEXE		
Femme	40	32,3%
Homme	84	67,7%
MILIEU D'EXERCICE		
Rural	41	33,1%
Semi-rural	52	41,9%
Urbain	31	25,0%

2.1.2. Secteur d'activité selon le centre hospitalier référent

Le Lot-et-Garonne compte 3 hôpitaux principaux : le Centre Hospitalier Agen-Nérac, le CHIC Marmande-Tonneins et le Pôle de santé du Villeneuvois. Il existe une EMSP dans chacun de ces 3 centres hospitaliers.

On constate sur la figure 7 que la majorité des médecins exerçait dans un secteur géographique dépendant du Centre Hospitalier Agen-Nérac pour 59,7% d'entre eux. Un peu plus d'un quart (26,6%) dépendaient du Pôle de Santé du Villeneuvois et 19,4% du CHIC Marmande-Tonneins.

A noter que le secteur d'activité de 3 médecins dépendait à la fois du Centre Hospitalier Agen-Nérac et du Pôle de Santé du Villeneuvois, celui de 2 autres médecins du Centre Hospitalier Agen-Nérac et du CHIC Marmande-Tonneins et enfin un des médecins exerçait sur les 3 secteurs.

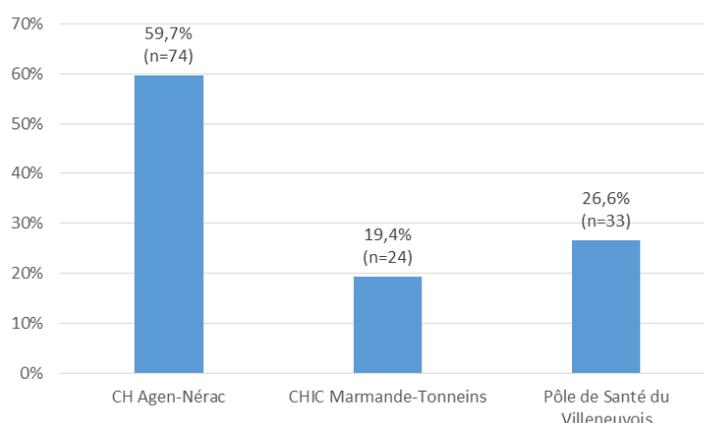


Figure 7. Secteur d'activité des médecins généralistes selon le Centre Hospitalier référent. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

Si l'on exclut les 6 médecins déclarant dépendre de plusieurs centres hospitaliers à la fois, le taux de participation à notre enquête par secteur d'activité était discrètement inférieur dans le secteur du CHIC Marmande-Tonneins.

Les taux de participation par secteur d'activité étaient les suivants :

- CH Agen-Nérac : **54,4 %** (68/125)
- CHIC Marmande-Tonneins : **42%** (21/50)
- Pôle de Santé du Villeneuvois : **53,7%** (29/54)

2.2. Formations en soins palliatifs

Pour cet item, nous avons réparti les médecins généralistes en 3 groupes :

- Ceux n'ayant aucune formation en soins palliatifs
- Ceux ayant une formation théorique initiale et/ou continue en soins palliatifs :
 - Enseignement durant les études médicales
 - Formation médicale continue
- Ceux ayant une formation et/ou une expérience significative en soins palliatifs :
 - Diplôme universitaire en soins palliatifs
 - Stage internat
 - Autres formations et/ou expériences significatives en soins palliatifs mentionnées sur une réponse libre : capacité de gériatrie, médecin de l'HAD47, médecin coordonnateur d'une EHPAD, praticien dans une unité de soins palliatifs, praticien dans un service de médecine interne, praticien hospitalier dans un service d'urgence ou de gériatrie et thèse de soins palliatifs.

La Figure 8 montre que 38,7% des médecins déclaraient n'avoir bénéficié d'aucune formation en soins palliatifs. Ils étaient 41,1% à avoir reçu une formation théorique initiale et/ou continue en soins palliatifs. Moins de 20% avaient une formation et/ou une expérience significative en soins palliatifs.

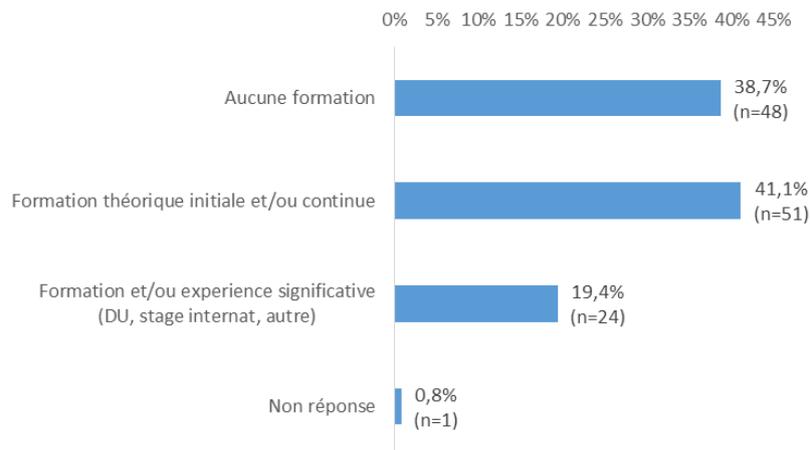


Figure 8. Formations en soins palliatifs des médecins généralistes. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

Nous avons voulu savoir s'il existait un lien entre la formation et les autres caractéristiques sociodémographiques des médecins notamment avec l'âge des médecins. Les tests statistiques n'étaient pas significatifs. Les médecins généralistes de moins de 50 ans n'avaient pas reçu plus de formation en soins palliatifs que les médecins plus âgés. Les résultats sont détaillés en annexe.

2.3. Nombre de patients suivis en soins palliatifs au cours des 12 derniers mois

La figure 9 montre que la plupart des médecins généralistes (85%) rapportaient avoir suivi au moins un patient en soins palliatifs au cours des 12 derniers mois. Cependant, ils étaient peu souvent confrontés à cette situation car plus de la majorité des médecins (60%) avaient suivi moins de 5 patients au cours des 12 derniers mois.

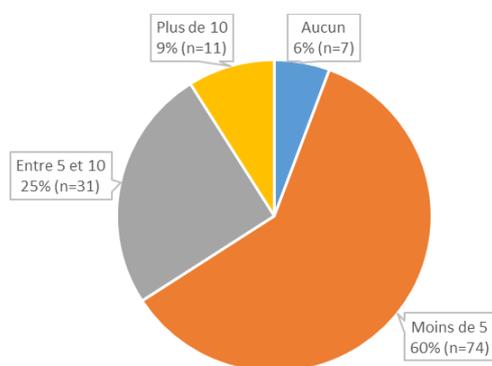


Figure 9. Répartition des médecins généralistes inclus selon le nombre de patients en soins palliatifs suivis au cours des 12 derniers mois. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=123).

Nous avons cherché à déterminer s'il existait un lien entre les caractéristiques sociodémographiques/formations en soins palliatif et le nombre de patients palliatifs suivis au cours des 12 derniers mois. Dans le tableau 2, nous pouvons voir que les médecins avec une formation significative en soins palliatifs suivaient un nombre de patient plus important que les médecins sans aucune formation ou avec seulement une formation théorique : 58,3% versus 20,8% versus 36% (p=0,006).

Il n'y avait pas de différence significative entre les caractéristiques sociodémographique des médecins et le nombre de patients suivis. Les détails des tests sont annexes.

Tableau 2. Formation en soins palliatifs et nombre de patients suivis au cours des 12 derniers mois. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=122).

Formation en soins palliatifs	Nombre de praticiens		Dont praticiens qui suivaient plus de 5 patients		p
	Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	
Aucune formation	48	39,3%	10	20,8%	0,006
Formation théorique	50	41%	18	36%	
Formation significative	24	19,7%	14	58,3%	

3. Sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs par les médecins généralistes

3.1. Médecins généralistes ayant déjà fait appel à une EMSP

Une très large majorité (87%) des médecins généralistes avaient déjà fait appel à une équipe mobile de soins palliatifs (Figure 10).

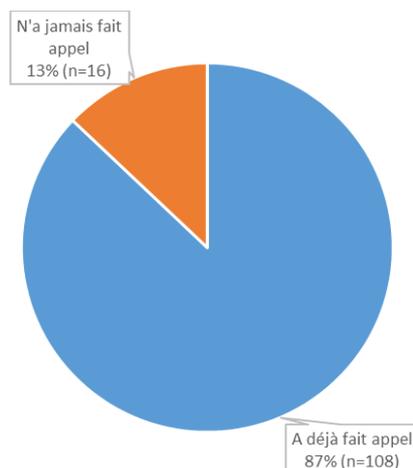


Figure 10. Proportion de médecins généralistes ayant déjà fait appel à une EMSP.
Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

3.2. Fréquence et moment du recours aux EMSP

Il s'agit de notre **critère de jugement principal**.

Nous avons demandé aux médecins généralistes s'ils faisaient fréquemment (toujours ou souvent) ou peu fréquemment (parfois ou jamais) appel à la phase :

- Palliative active (garantir la survie la plus longue)
- Symptomatique (maintenir la qualité de vie)
- Terminale (décès proche)

Les médecins ayant un recours absent aux EMSP quel que soit le stade palliatif cochaient la case « je ne fais pas appel aux EMSP ».

Nous avons réparti les médecins généralistes en 3 groupes :

- Les médecins avec un recours absent ou peu fréquent quelle que soit la phase palliative.
- Les médecins avec un recours fréquent dès la phase palliative spécifique (recours précoce).
- Les médecins avec un recours fréquent à partir de la phase palliative symptomatique et/ou de la phase palliative terminale (recours tardif).

Les résultats sont présentés dans la figure 11.

Un tiers des médecins généralistes ne faisait pas ou peu fréquemment recours aux EMSP. Plus d'un tiers des médecins déclarait avoir un recours fréquent aux EMSP seulement à partir de la phase palliative symptomatique et/ou terminale.

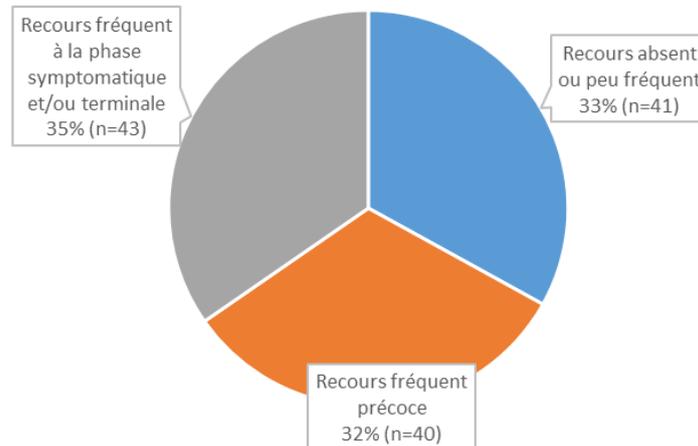


Figure 11. Recours aux EMSP selon le stade palliatif. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

Nous avons cherché à déterminer si certaines caractéristiques des médecins généralistes étaient liées au recours aux EMSP. Nous n'avons pas retrouvé de lien entre le recours aux EMSP et les caractéristiques des médecins généralistes, notamment en termes d'âge et de formation en soins palliatifs. Les tests réalisés sont détaillés en annexe.

4. Etudes des freins potentiels à la sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs

4.1. Connaissance des équipes mobiles de soins palliatifs par les médecins généralistes

4.1.1. Connaissance et intérêt des EMSP

La figure 12 nous montre que la quasi-totalité des médecins généralistes (90,3%) connaissaient les équipes mobiles de soins palliatifs et trouvaient qu'elles avaient un intérêt pour eux. Seulement 3 médecins (2,4%) ne connaissaient pas l'existence des EMSP.

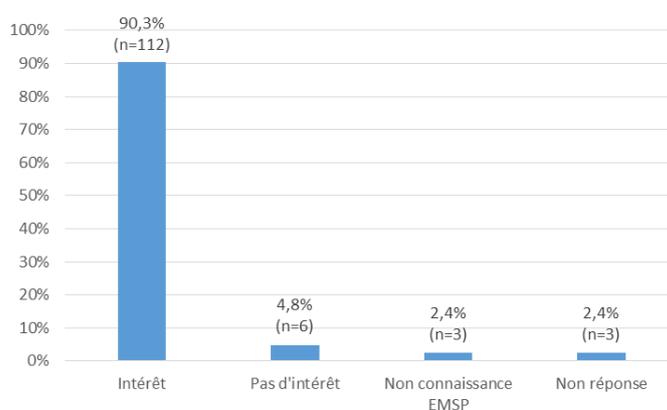


Figure 12. Connaissance et intérêt des EMSP auprès des médecins généralistes. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

4.1.2. Connaissance d'une EMSP dans le secteur d'activité des médecins généralistes

La plupart des médecins généralistes (91%) connaissaient une EMSP dans leur secteur d'activité (Figure 13).

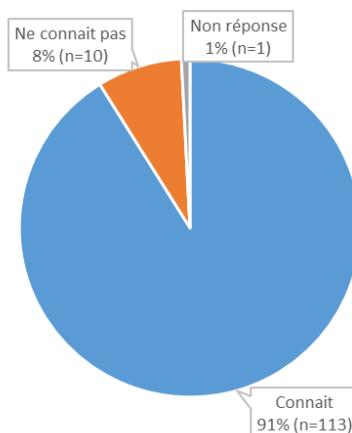


Figure 13. Connaissance des EMSP dans le secteur d'activité des médecins généralistes. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

4.1.3. Connaissance des missions des EMSP

Une question testait les connaissances des médecins généralistes sur les missions des EMSP. Elle était composée de 8 propositions dont la dernière constituait une réponse libre. Toutes les propositions faisaient partie des missions d'une EMSP. Les résultats de cette question sont synthétisés dans la figure 14.

- Les missions des EMSP connues par la quasi-totalité des médecins généralistes étaient la prise en charge du traitement symptomatique et l'accompagnement psychologique du patient et ou de l'entourage (respectivement pour 90,3% et 92,7% des médecins).
- Pour plus de la moitié des médecins généralistes (56,5%), l'accompagnement spirituel n'était pas cité comme mission des EMSP (37,9% pensaient que l'accompagnement spirituel était en dehors des missions des EMSP et 18,6% ne savaient pas).
- Un quart (25,8%) des médecins généralistes ne pensaient pas (22,6%) ou ne savaient pas (3,2%) que les EMSP permettaient la mise en place d'aides à domicile.
- Pour plus des trois quart des médecins généralistes (77,4%), les EMSP permettaient de discuter de l'avenir du patient.
- Presque un quart des médecins généralistes ne pensaient pas (6,5%) ou ne savaient pas (17,7%) que les EMSP permettaient d'appliquer la loi Léonetti-Claeys.
- Et enfin, la sensibilisation à la réflexion éthique n'était pas mentionnée comme mission des EMSP pour presque un tiers des médecins.
- Les autres fonctions de l'EMSP selon les médecins généralistes renseignées sur une réponse libre étaient les suivantes : la réflexion et décision pluridisciplinaire concernant la prise en charge du patient pour 5 médecins ; l'accès au Midazolam et sa surveillance ainsi que l'accès aux financements associatifs pour 1 médecin.

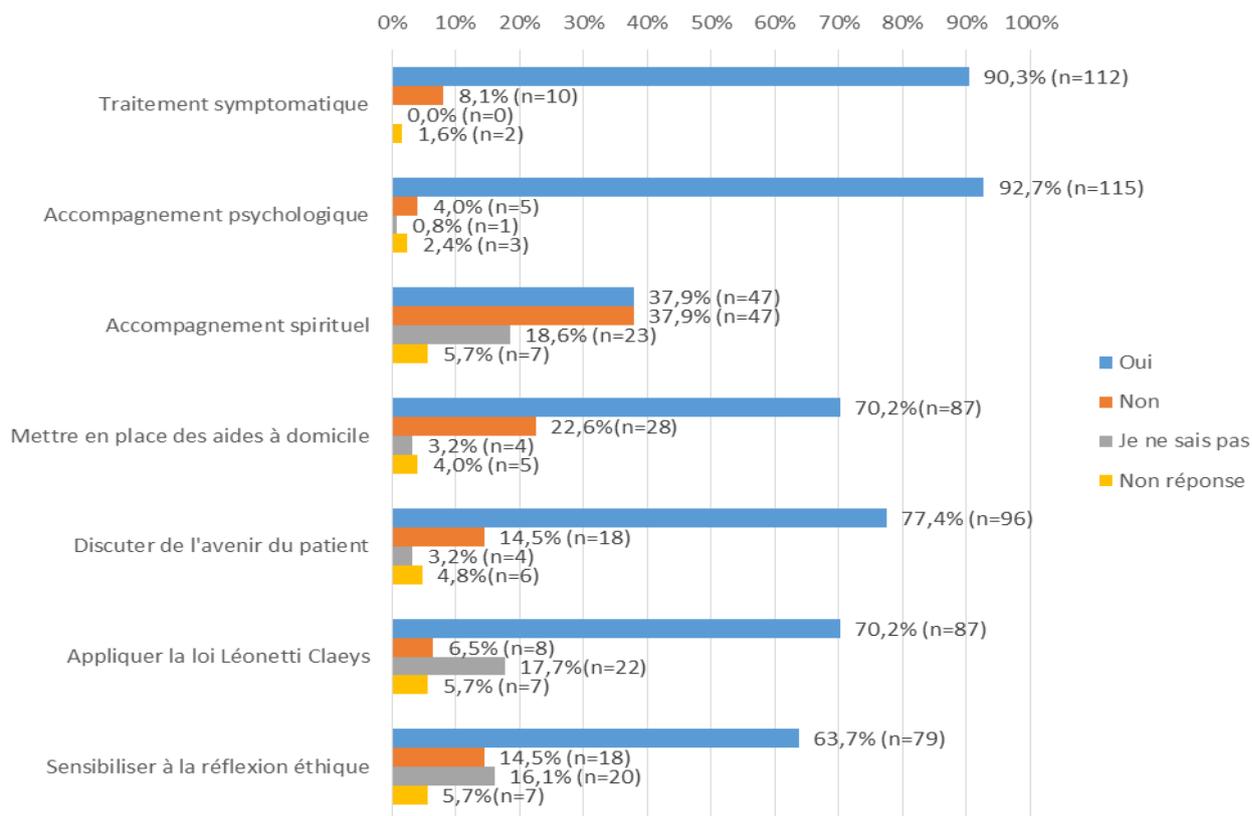


Figure 14. Missions des EMSP selon les médecins généralistes. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

Nous avons considéré comme ayant un niveau de connaissance non satisfaisant, les médecins généralistes ayant répondu « non » ou « je ne sais pas » à moins de la moitié des missions des EMSP. Un peu plus d'un quart des médecins avaient un niveau de connaissance insuffisant (Figure 15).

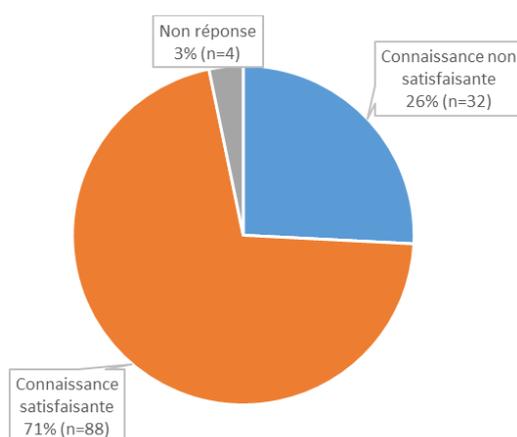


Figure 15. Niveau de connaissance des missions des EMSP des médecins généralistes. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

Nous avons cherché à déterminer s’il existait un lien entre le niveau de connaissance des EMSP et le recours à celles-ci. On constate dans le tableau 3 que les médecins généralistes avec un recours aux EMSP absent et/ou peu fréquent avaient plus souvent un niveau de connaissance non satisfaisant des missions des EMSP que les médecins avec un recours fréquent tardif et fréquent précoce : 43,6% versus 26,8% et 10% (p=0,003).

Tableau 3. Recours aux EMSP et niveau de connaissance des missions des EMSP. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=120).

Recours aux EMSP	Nombre de praticiens		Dont praticiens ayant un niveau de connaissance non satisfaisant		p
	Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	
Absent/peu fréquent	39	32,5%	17	43,6%	0,003
Fréquent tardif	41	34,2%	11	26,8 %	
Fréquent précoce	40	33,3%	4	10 %	

Nous avons cherché à déterminer s’il existait un lien entre le niveau de connaissance des missions des EMSP et les caractéristiques des médecins généralistes notamment en termes de formations en soins palliatifs. Mais la différence des tests n’était pas significative. Le détail de ces analyses est présenté en annexe.

4.2. Identification des patients relevant des soins palliatifs

4.2.1. Difficultés à identifier les patients relevant des soins palliatifs

Sur la figure 16, on constate que près de 93% des médecins généralistes du Lot-et-Garonne déclaraient n’avoir pas ou peu de difficultés à identifier les patients relevant des soins palliatifs (jamais pour 29,8% et parfois pour 62,9%).

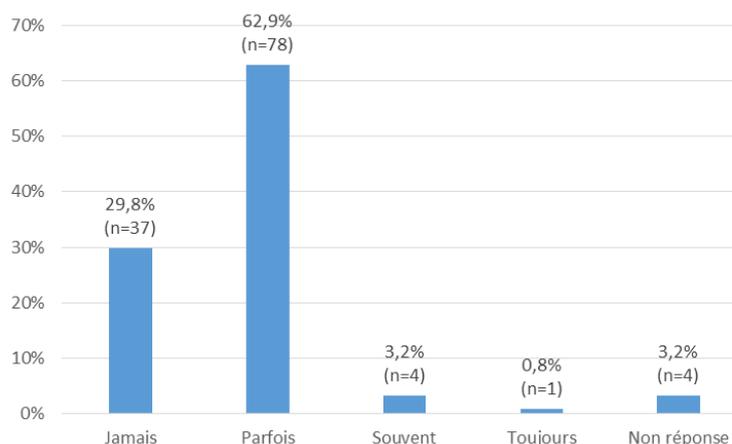


Figure 16. Difficultés des médecins généralistes à identifier les patients relevant des soins palliatifs. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

4.2.2. Représentation des EMSP

On constate sur la figure 17 que 40% des médecins généralistes percevaient les EMSP comme un dispositif de « toute fin de vie ».

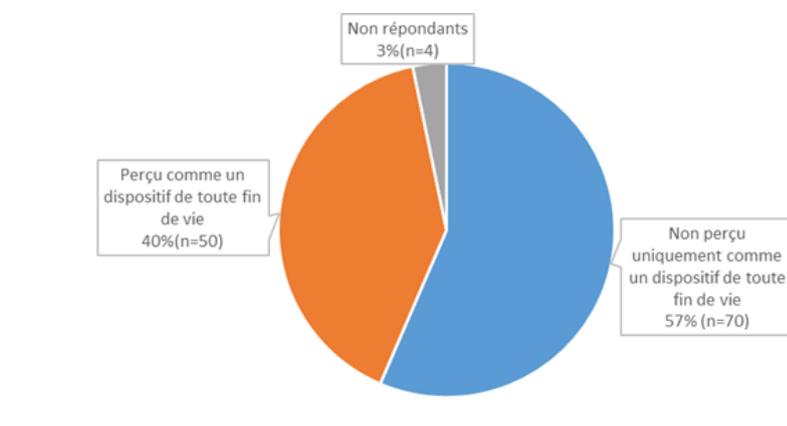


Figure 17. Perception des EMSP par les médecins généralistes. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

Nous avons cherché à déterminer s'il existait un lien entre la perception des EMSP et le recours à celles-ci. Nous pouvons voir dans le tableau 4 que les médecins avec un recours fréquent précoce avaient moins souvent la perception des EMSP comme étant un dispositif de « toute fin de vie » que les médecins avec un recours fréquent tardif et ceux avec un recours absent et/ou peu fréquent : 28,2% versus 55,8% et 39,5% (p=0,03).

Tableau 4. Recours aux EMSP et perception des EMSP. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=120).

Recours aux EMSP	Nombre de praticiens		Dont praticiens ayant une perception de dispositif "toute fin de vie" des EMSP		p
	Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	
Recours absent/peu fréquent	38	31,7%	15	39,5%	0,03
Recours fréquent précoce	39	32,5%	11	28,2%	
Recours fréquent tardif	43	35,8%	24	55,8%	

Nous avons cherché à déterminer s'il existait un lien entre les caractéristiques des médecins généralistes et la perception des EMSP. Mais la différence n'était pas significative. Les résultats des tests sont présentés en annexe.

4.3. Initier la discussion concernant les soins palliatifs auprès du patient et de son entourage

4.3.1. Difficultés à parler de soins palliatifs

Comme nous pouvons le voir sur la figure 18, près de 90% des médecins généralistes déclaraient n'avoir peu ou pas de difficultés à parler de soins palliatifs au patient et son entourage (jamais pour 35,5% et parfois pour 54%).

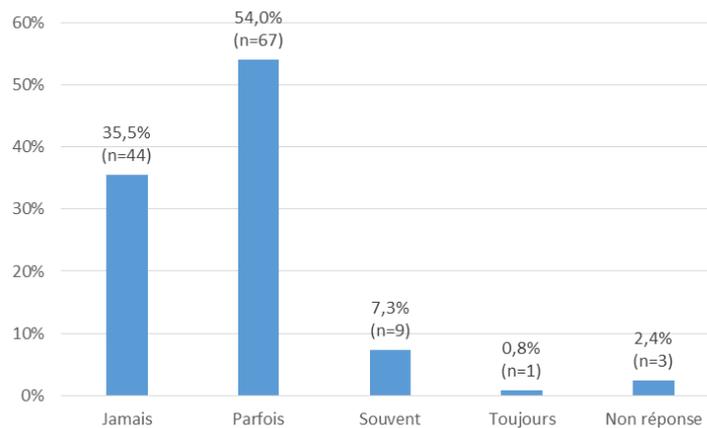


Figure 18. Difficultés des médecins généralistes à parler de soins palliatifs au patient et son entourage. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

4.3.2. Difficultés à prononcer le terme « soins palliatifs »

Un peu moins de 30% des médecins généralistes rencontraient souvent ou toujours des difficultés à prononcer le terme « soins palliatifs » car il renvoie à la mort (Figure 19).

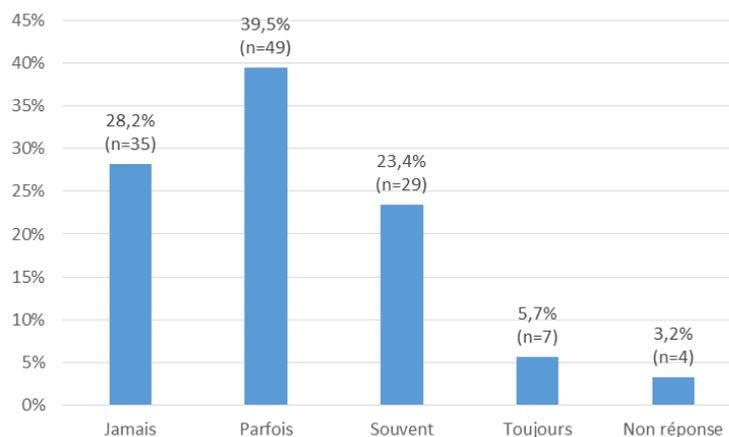


Figure 19. Difficultés des médecins généralistes à prononcer le terme "soins palliatifs" car il renvoie à la mort. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

Nous n'avons pas retrouvé de lien entre le recours aux EMSP et le fait d'avoir fréquemment (souvent ou toujours) des difficultés à prononcer le terme « soins palliatifs » car il renvoie à la mort. Les tests statistiques sont en annexe.

4.4. Appréhension d'être écarté de la prise en charge du patient en soins palliatifs

Les médecins généralistes n'appréhendaient jamais pour 61,3% d'entre eux d'être écarté de la prise en charge du patient lorsqu'une EMSP intervenait. Près d'un tiers des médecins généralistes avaient déjà eu l'appréhension d'être écarté. (Figure 20).

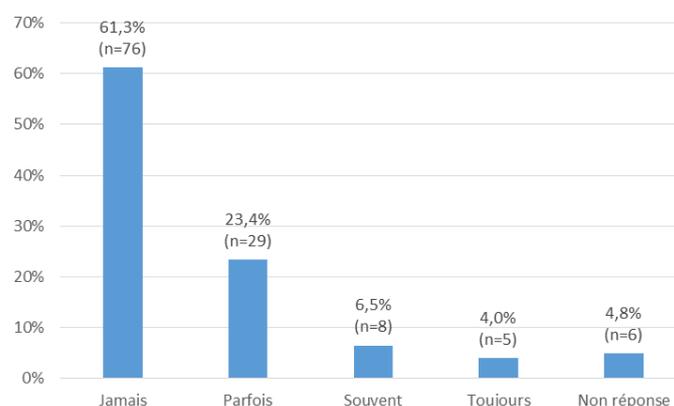


Figure 20. Appréhension des médecins généralistes d'être écarté de la prise en charge du patient lorsqu'une EMSP intervient. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

Nous n'avons pas trouvé de lien entre le fait d'avoir déjà eu une appréhension à être écarté de la prise en charge du patient lorsqu'une EMSP intervient et les caractéristiques des médecins. Les tests sont en annexe.

Nous avons cherché à déterminer s'il existait un lien entre le fait d'avoir déjà eu une appréhension à être écarté de la prise en charge du patient lorsqu'une EMSP intervient et le recours aux EMSP. Le tableau 5 montre que les médecins ayant un recours fréquent précoce avaient moins l'appréhension d'être écarté de la prise en charge du patient que les médecins ayant un recours absent et/ou peu fréquent et que les médecins ayant un recours fréquent tardif : 20,5% versus 50% et 37,2% (p=0,02).

Tableau 5. Recours aux EMSP et appréhension d'être écarté de la prise en charge du patient lorsqu'une EMSP intervient. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=118).

Recours aux EMSP	aux	Nombre de praticiens		Dont praticiens ayant déjà eu une appréhension d'être écarté		p
		Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	
Recours fréquent	absent/peu	36	30,5%	18	50%	0,02
Recours fréquent tardif		43	36,4%	16	37,2%	
Recours fréquent précoce		39	33,1%	8	20,5%	

4.5. Préférence pour une prise en charge hospitalière

Sur la figure 21, on constate que préférer fréquemment (souvent ou toujours) hospitaliser les patients en soins palliatifs n'est pas un choix majoritaire pour les médecins généralistes. Pour les trois-quarts des médecins, cela arrive tout de même parfois.

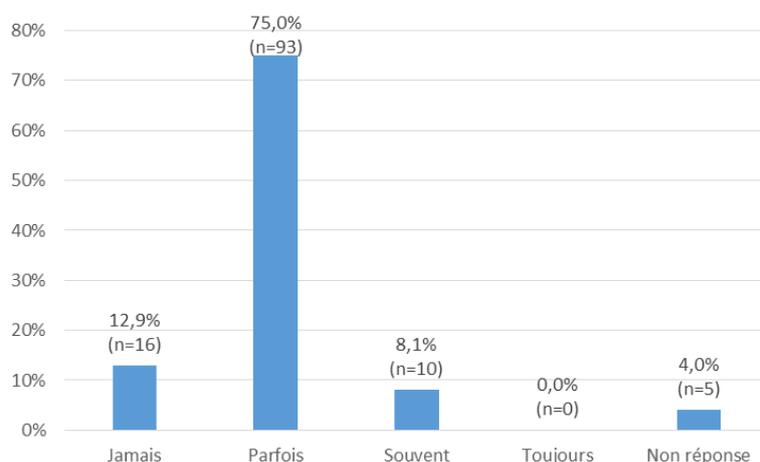


Figure 21. Proportion de médecins généralistes préférant hospitaliser les patients en soins palliatifs. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

4.6. Refus du patient et/ou de leur entourage

Selon les médecins généralistes, le patient et/ou son entourage refusent peu fréquemment (jamais pour 29% et parfois pour 63,7%) une prise en charge palliative. Cependant, plus des deux tiers (67,7%) des médecins avaient essayé des refus de la part du patient et/ou de l'entourage (Figure 22).

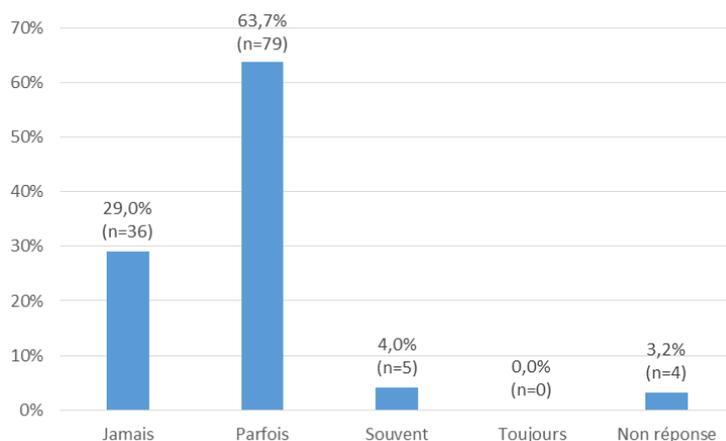


Figure 22. Refus du patient et/ou de l'entourage lorsque le médecin généraliste propose une prise en charge palliative. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

4.7. Modalités pratiques et administrative pour solliciter les EMSP

4.7.1. Savoir comment contacter l'EMSP

Environ un médecin sur dix ne savait pas comment contacter l'EMSP dépendant de son secteur d'activité (Figure 23).

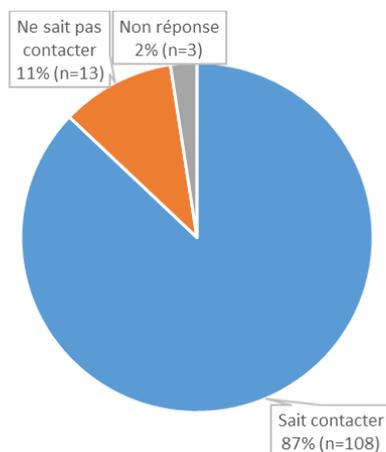


Figure 23. Proportion de médecins généralistes sachant comment contacter l'EMSP de leur secteur d'activité. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

4.7.2. Démarches administratives pour solliciter l'EMSP

La majorité des médecins généralistes (66,1%) ne trouvaient pas ou peu contraignantes les démarches administratives pour solliciter l'EMSP (Figure 24).

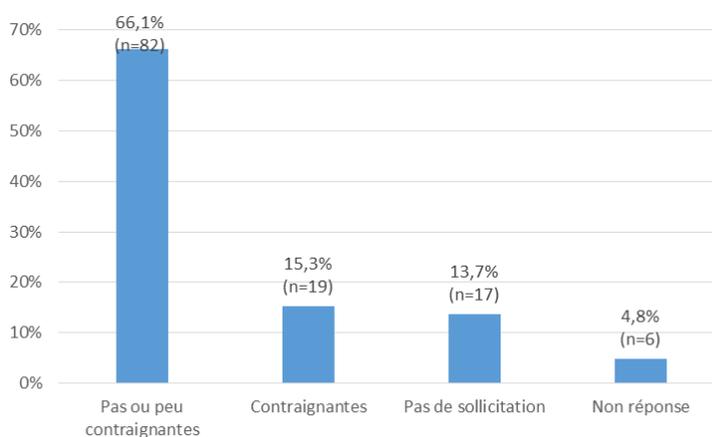


Figure 24. Contraintes des démarches administratives selon les médecins généralistes. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124)

4.8. Disponibilité et satisfaction des EMSP

4.8.1. Disponibilité des EMSP

Sur la figure 25, on peut voir que la majorité des médecins généralistes (58,1%) répondait que le délai d'intervention de l'EMSP était de moins de 3 jours. Pour 22,6% d'entre eux, l'EMSP intervenait en moyenne plus de 3 jours après l'avoir sollicitée.

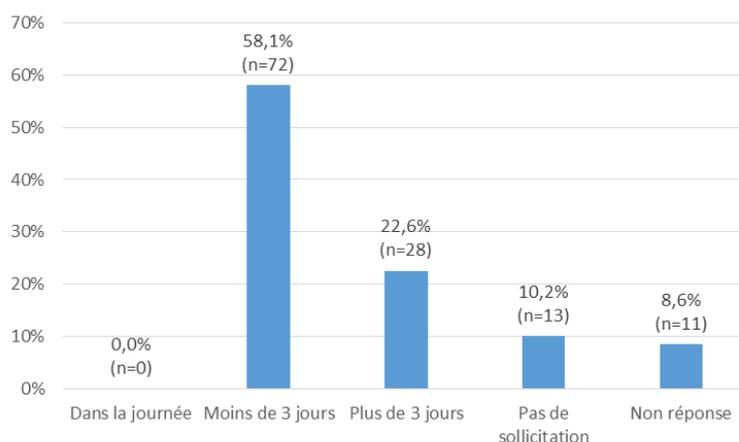


Figure 25. Délai d'intervention moyen des EMSP selon les médecins généralistes.
Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124)

4.8.2. Satisfaction de l'intervention des EMSP

4.8.2.1. Fréquence des interventions satisfaisantes

Les trois quarts des médecins généralistes étaient souvent ou toujours satisfaits de l'intervention de l'EMSP. Un médecin sur dix l'était seulement parfois ou jamais. (Figure 26).

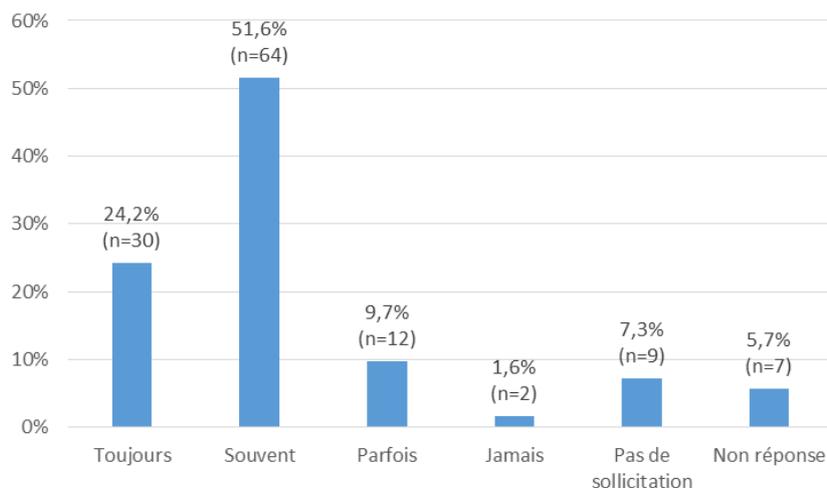


Figure 26. Satisfaction des médecins généralistes de l'intervention des EMSP.
Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124)

4.8.2.2. Raisons des interventions non satisfaisantes

Pour cet item, il était demandé aux médecins généralistes d'expliquer pourquoi ils n'étaient pas satisfaits des interventions de l'EMSP, avec une réponse libre. Douze médecins ont répondu. Les réponses étaient les suivantes :

- Quatre médecins avaient le sentiment d'être écartés de la prise en charge du patient lors de l'intervention de l'EMSP.

MG 70 : « Je suis écarté du système »

MG 35 : « Sentiment d'être écarté, le médecin traitant doit rester le pivot et contrôler les soins palliatifs »

MG 6 : « Attention à ne pas dénigrer la prise en charge des semaines précédentes. »

MG 17 : « Impression d'être éjecté avec éjection des équipes déjà en place ».

- Deux médecins évoquaient des problèmes de communication avec l'EMSP.

MG 75 : « Améliorer la communication avec le médecin traitant. »

MG 70 : « Mauvaise communication. »

- Deux médecins notifiaient des difficultés de coordination.

MG 50 : « Difficultés à savoir qui s'occupe de quoi entre médecin traitant et médecin de l'EMSP ».

MG 121 : « Difficultés à coordonner l'EMSP et l'HAD ».

- Trois médecins mentionnaient un manque de disponibilité.

MG 19 : « Délai de prise en charge trop long dans les situations urgentes. »

MG 50 : « Pas de prise en charge la nuit, le médecin ne se déplaçant pas, seulement infirmière de secteur ».

MG 77 : « Grosse galère pour solliciter une équipe ».

- Un médecin n'était pas satisfait du mode de fonctionnement de l'EMSP.

MG 97 : « Le médecin ne se déplaçait pas au domicile du temps de l'EMSP d'Agen seule avec appels fréquents ».

- Un médecin mentionnait des interventions manquant de justesse.

MG 93 : « Les interventions ne sont pas toujours justes entre la proposition et l'introduction du traitement ».

- Un médecin ne se prononçait pas car il venait de s'installer.

MG 2 : « Je ne me prononce pas car installation récente ».

4.9. Autres freins à la sollicitation des EMSP selon les médecins généralistes

Pour cet item, il était demandé aux médecins quelles étaient les autres raisons expliquant selon eux un recours absent ou trop tardif aux EMSP, avec une réponse libre. Les raisons évoquées par les 45 médecins ayant répondu étaient les suivantes :

- Treize médecins évoquaient une méconnaissance de l'EMSP.

MG 12, MG 16, MG 31, MG 55, MG 83, MG 120 : « Méconnaissance des structures »

MG 2 : « Confusion avec l'HAD : je ne le fais pas plus vite car je ne pense pas au rôle de sensibilisation à l'éthique »

MG 26 : « Mauvaise connaissance en libéral »

MG 33 : « Prise en charge peu connue à l'extérieur »

MG 32 : « Parfois confusion avec la consultation douleur »

MG 91 : « Méconnaissance du parcours à suivre et peut-être qu'on hospitalise les patients directement et à la sortie ils sont en HAD »

MG 114 : « Absence d'information sur l'équipe, leur mode de fonctionnement, l'opportunité de l'intervention.. »

MG 119 : « Manque d'information »

- Dix médecins mentionnaient un manque de disponibilité des EMSP.

MG 6 : « Se pose la question de la disponibilité si trop de signalement. Les équipes infirmiers sont présentes sur le terrain et ne refusent pas la prise en charge »

MG 19 : « Délai de prise en charge »

MG 39 : « Communication non facilitée (mail direct ?) »

MG 43 : « Difficultés à avoir le service ou les médecins de l'EMSP »

MG 51 : « Difficulté à joindre l'équipe »

MG 63 : « Peu disponible pour un grand secteur les rares fois où on a essayé »

MG 64 : « Trop sollicitées »

MG 68 : « Manque de moyens »

MG 78 : « Délai d'intervention »

MG 94 : « Equipes très sollicitées avec demande croissante attendue du fait du vieillissement de la population »

MG 115 : « Manque de disponibilité »

- Sept médecins citaient des difficultés à identifier le moment où les patients relèvent des soins palliatifs.

MG 44 : « Décès trop rapide »

MG 48 : « Parfois dépassé par le timing de la maladie »

MG 68 : « Difficulté à basculer en soins palliatifs au bon moment si celui-ci existe »

MG 72 : « Définition des soins palliatifs : à partir de quand dans l'évolution de la maladie du patient ? »

MG 103 : « Obstacle psychologique (patient, famille, médecin) avec crainte de démarrer trop tôt l'intervention. »

MG 121 : « Les EMSP ne sont pas intégrées dès le début dans le parcours de soins comme peuvent l'être d'autres professionnels. C'est compliqué de les faire venir après. »

MG 123 : « On n'y pense pas forcément avant d'arriver en phase terminale. »

- Six médecins trouvaient que les soins palliatifs sont du ressort du médecin généraliste.

MG 14 : « Utilité ? Double emploi »

MG 10 : « Inutilité pour certains »

MG 13 : « J'estime que les soins palliatifs sont au cœur du métier de généraliste. »

MG 18 : « Effet doublon avec nos propres soins »

MG 70 : « Manque de position centrale du médecin généraliste qui est écarté. »

MG 82 : « Un médecin généraliste devrait pouvoir prendre en charge des malades en fin de vie. »

MG 85 : « En l'absence de difficultés majeures (famille, douleur, troubles du comportement), il me semble que j'arrive à gérer les fins de vie (soulagement moral et physique) dans de bonnes conditions. »

- Six médecins mentionnaient des réticences de la part du patient et/ou de l'entourage.

- Refus d'un nouvel intervenant de la part du patient et/ou de l'entourage.

MG 19 : « Refus de multiplication des intervenants »

MG 27 : « Refus d'une intrusion de tierce personne au domicile du patient et de son entourage »

MG 74 : La famille qui souhaite uniquement avoir à faire au médecin traitant, peur d'un nouvel intervenant en phase critique »

- Difficultés du patient et/ou de l'entourage à accepter la phase palliative de la maladie.

MG 48 : « Acceptation du patient ou de l'entourage est un long processus. »

MG 53 : « Difficultés des familles et patients à vouloir passer en soins palliatifs et désir de continuer une prise en charge curative. »

- L'entourage.

MG 8 : « L'entourage »

- Trois médecins signalaient des lacunes dans la prise en charge du patient par les médecins hospitaliers.

MG 22 : « Patient hospitalisé pas forcément pris en charge par les soins palliatifs. »

MG 77 : « Médecins hospitaliers peu impliqués »

MG 127 : « Le patient est parfois mal informé du pronostic par l'oncologue »

- Deux médecins pointaient le manque de pratique.

MG 110 : « L'inexpérience »

MG 116 : « Manque de pratique »

- Deux médecins évoquaient un problème « d'égo » de certains médecins généralistes.

MG 9 : « L'égo surdimensionné de certains médecins »

MG 10 : « Individualisme de certains praticiens »

- Un seul médecin évoquait la peur de la mort.

MG 93 : « Peur de la mort. Refus d'appréhender la souffrance. »

- Un médecin mentionnait la lourdeur du dispositif à domicile.

MG 97 : « Dispositif lourd à domicile »

5. Perspectives d'avenir

5.1. Sollicitation à l'avenir par les médecins généralistes ne connaissant pas d'EMSP

Parmi les 10 médecins généralistes ne connaissant pas l'EMSP de leur secteur d'activité, 7 médecins pensaient la solliciter à l'avenir (Tableau 6).

Tableau 6. Sollicitation d'une EMSP à l'avenir par les médecins généralistes ne connaissant pas l'EMSP de leur secteur d'activité. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124)

	Effectif	Fréquence
Sollicitera	7	70%
Ne sollicitera pas	1	10%
Ne sait pas	1	10%
Non réponse	1	10%
Total	10	100%

5.2. Propositions pour améliorer le recours aux EMSP

Pour cette question, il était demandé aux médecins généralistes quelles solutions leur semblaient utiles pour améliorer le recours aux EMSP. Plusieurs choix étaient possibles parmi les 7 propositions suivantes :

- Formation en soins palliatifs pendant le cursus universitaire
- Formation continue en soins palliatifs
- Informations sur les EMSP
- Augmenter les moyens des EMSP
- Permanence des EMSP le week-end et la nuit
- Numéro unique de soins palliatifs
- Parler de soins de support plutôt que de soins palliatifs

Les résultats de cette question sont présentés sur la figure 27.

- Deux tiers des médecins généralistes pensaient que la formation en soins palliatifs (intégrée dans le cursus universitaire et/ou continue) était utile pour améliorer le recours aux EMSP.
- Pour un peu moins de la moitié (46,8%) des médecins, des informations sur les EMSP semblaient utiles.
- Plus des deux tiers (69,4%) des médecins trouvaient qu'un numéro unique de soins palliatifs et/ou une permanence des EMSP le week-end et la nuit étaient utiles. Cependant, deux tiers des médecins ne demandaient pas plus de moyens pour les EMSP.
- Moins de la moitié (40,3%) des médecins généralistes considéraient qu'il valait mieux parler de soins de support plutôt que de soins palliatifs au patient et à son entourage.

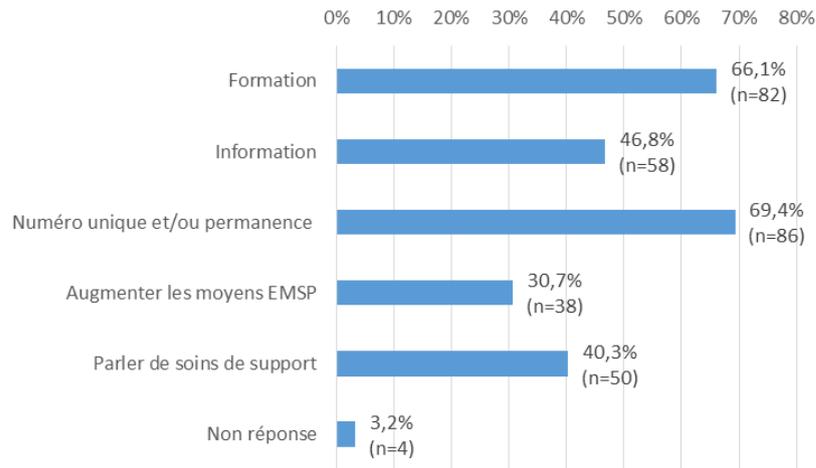


Figure 27. Propositions utiles pour améliorer le recours aux EMSP selon les médecins généralistes. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne (n=124).

5.3. Autres propositions des médecins généralistes pour améliorer le recours aux EMSP

Pour cet item, il était demandé aux médecins généralistes de faire d'autres propositions concrètes pour améliorer le recours aux EMSP, avec une réponse libre. Les propositions des 13 médecins ayant répondu étaient les suivantes :

- Deux médecins mentionnaient la nécessité d'une meilleure formation et information des professionnels de santé.

MG 14 : « Formons chaque médecin, infirmières.. »

MG 123 : « Insister sur l'information des médecins »

- Deux médecins suggéraient une amélioration de la communication.

MG 10 : « Améliorer la communication en temps réel pour une fluidité du suivi. »

MG 34 : « J'apprécie d'avoir un téléphone avec interlocuteur pour gérer des situations délicates. »

- Deux médecins proposaient d'informer le patient systématiquement des possibilités des EMSP ainsi que le grand public.

MG 48 : « Information à donner au patient, à la famille lorsqu'il n'est plus question de traitement curatif pour les spécialistes (au même titre que la consultation d'annonce) mais en informer les médecins généralistes ! »

MG 94 : « Mieux informer le grand public des possibilités des EMSP (ce qui va peut-être à contre-courant des pressions médiatiques plutôt favorables à des réponses euthanasiques.. »

- Deux médecins évoquaient le fait de centrer la prise en charge palliative autour du médecin généraliste et des professionnels libéraux.

MG 35 : « Bien respecter le patient en proposant l'action des EMSP comme un outil complémentaire de soins géré par le médecin traitant. Notion de travail en équipe avec moyens hospitaliers, contrôlé par le médecin traitant s'il le désire et le patient aussi. »

MG 70 : « Que les soins palliatifs intègrent de façon plus systématique médecin généraliste et infirmiers de secteur. »

- Deux médecins proposaient de renforcer le rôle des EMSP dans la prise en charge des patients en soins palliatifs.

MG 79 : « Nous autoriser à laisser les soins de façon entière à l'EMSP en lui déléguant la charge de médecin traitant également ! »

MG 97 : « Autonomie de l'EMSP à augmenter par rapport au médecin traitant. Sinon je trouve que ça fait doublon et que ça dysfonctionne. Visites sur places des médecins de l'EMSP++ »

- Deux médecins proposaient de modifier le fonctionnement.

MG 77 : « Privatiser les soins palliatifs avec rémunération à l'acte. »

MG 104 : « Plus de souplesse et moins de lourdeur de fonctionnement »

- Un médecin proposait une coordination avec le centre 15.

MG 27 : « Phénomène à coordonner au centre 15 et à améliorer. »

- Un médecin évoquait une augmentation des moyens hospitaliers en soins palliatifs.

MG 37 : « Augmenter le nombre de place d'hospitalisation en soins palliatifs. »

IV. DISCUSSION

1. Discussion des résultats

1.1. Caractéristiques des médecins généralistes

- Les caractéristiques sociodémographiques des médecins généralistes ayant participé à l'étude sont comparables à celles des médecins généralistes en Lot-et-Garonne.

En 2015, selon le CNOM, 67% des médecins généralistes en Lot-et-Garonne étaient des hommes, comme dans notre étude. Les médecins généralistes âgés de plus de 60 ans représentaient 31% des effectifs tandis que la tranche d'âge de moins de 40 ans représentait 10% (respectivement 35,5% et 14,5% dans notre enquête) (30).

L'exercice des médecins généralistes dans notre étude était surtout semi-rural et rural, respectivement pour 42% et 33% des médecins. Cette forte proportion en milieu semi-rural et rural s'explique par le fait que le Lot-et-Garonne est un département rural.

Le secteur d'activité des médecins généralistes de notre étude était similaire au secteur d'activité des médecins généralistes du Lot-et-Garonne. Selon la liste actualisée au 1^{er} janvier 2018 qui m'a été fournie par le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Lot-et-Garonne, 54,6% dépendaient du secteur Agen-Nérac, 23,6% du secteur de Villeneuve sur Lot et 21,8% du secteur de Marmande (respectivement de 59,7%, 26,6% et 19,4% dans notre enquête).

- Notre enquête montre une insuffisance de formation médicale en soins palliatifs avec presque 40% des médecins généralistes déclarant ne pas avoir reçu de formation en soins palliatifs. Ce manque de formation a été rapporté par plusieurs rapports (rapport Sicard et ONFV) (31,32). Dans notre enquête, nous pensions trouver que les jeunes médecins avaient reçu plus souvent une formation en soins palliatifs que les médecins plus âgés du fait de l'intégration d'enseignements obligatoires en soins palliatifs dans la formation initiale universitaire depuis une vingtaine d'année. En effet, l'enseignement des soins palliatifs est obligatoire depuis 1997 au cours du deuxième cycle du cursus médical. Un module spécifique «Douleur, soins palliatifs, accompagnement» est instauré dès 2000, avec précision en 2007 (33,34). Mais nous n'avons pas retrouvé de différence significative. Ces résultats vont dans le sens que la formation initiale universitaire en soins palliatifs des médecins généralistes est actuellement insuffisante et pourrait être améliorée.
- Selon le rapport de l'IGAS de 2017, un médecin traitant accompagne en moyenne entre 4 et 5 situations de fin de vie chaque année (17). Nos résultats sont cohérents avec ces données. La majorité (60%) des médecins avaient suivi moins de 5 patients en soins palliatifs au cours des 12 derniers mois. Les médecins généralistes sont peu souvent confrontés à des situations de fin de vie.

1.2.Sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs par les médecins généralistes

- La plupart (87%) des médecins généralistes avaient déjà sollicité une EMSP. Si on compare nos résultats aux données de la pré-enquête de la thèse de A.LANGLADE interrogeant 64 médecins généralistes en Gironde en 2014, les résultats sont similaires avec 92% des médecins généralistes ayant déjà fait appel à une structure de soins palliatifs (35).
- L'objectif principal de notre étude était d'étudier la fréquence et le moment du recours aux EMSP par les médecins généralistes. Un tiers des médecins ne faisaient pas ou peu souvent appel à une EMSP et un tiers avaient un recours fréquent mais tardif. Moins d'un tiers (32%) avaient un recours fréquent en phase précoce. Il y a peu d'études sur la fréquence du recours aux équipes de soins palliatifs spécialisées par les médecins généralistes en France. Une étude française parue en 2017 montre que près de 70% des appels des EMSP concernaient des patients en phase terminale dans un centre palliatif lyonnais de la Croix-Rouge (36). Des travaux américains ont également constaté un fréquent retard d'orientation vers les équipes de soins palliatifs (37,38). Une étude de Charalambous et coll. paru dans le BMC Palliative Care en 2014 montrait que 75% des médecins adressaient les patients aux équipes de soins palliatifs en l'absence de traitement ou en fin de vie alors que seulement 22% les sollicitaient au stade précoce de la maladie (39).

Nos résultats confirment donc notre hypothèse de départ. En effet, dans notre étude la majorité des médecins généralistes du Lot-et-Garonne faisaient peu appel aux EMSP ou faisaient souvent appel tardivement.

- Nous n'avons pas retrouvé de lien entre les caractéristiques des médecins et la fréquence du recours aux EMSP notamment en termes d'âge et de formations en soins palliatifs des médecins généralistes. On aurait pu s'attendre à ce que les médecins généralistes ayant reçu une formation en soins palliatifs fassent plus souvent appel aux équipes de soins palliatifs comme le retrouve une étude de Hui et al de 2016 où les médecins oncologues ayant une meilleure connaissance en soins palliatifs avaient un recours plus élevé aux équipes de soins palliatifs (40). Une autre étude de Hui et al parue en 2018 révèle que les médecins oncologues plus jeunes étaient beaucoup plus susceptibles d'adresser les patients vers des soins palliatifs et de le faire plus tôt dans la trajectoire de la maladie par rapport aux oncologues plus âgés (41).

1.3. Freins potentiels à la sollicitation des EMSP

1.3.1. Connaissance des EMSP

- La plupart des médecins généralistes (91%) connaissaient une EMSP dans leur secteur. Ce résultat est comparable avec ce qui a été retrouvé dans la thèse de A. LANGLADE où 94% des médecins généralistes connaissaient une équipe ressource de soins palliatifs sur laquelle s'appuyer (35).
- Cependant, un peu plus d'un quart des médecins avaient une connaissance insuffisante sur les fonctions des EMSP. Les études de Charalambous et al de 2014 et de Grudzen et al de 2012 mettent également en évidence une ignorance des soins offerts par les spécialistes en soins palliatifs (39,42). Dans une étude de Burt et al, une mauvaise connaissance des ressources en soins palliatifs a aussi été identifiée chez des médecins généralistes à Londres (43). Ces résultats soulignent la nécessité d'une meilleure information quant aux services existants.
- Les missions connues par la quasi-totalité des médecins étaient la prise en charge symptomatique et l'accompagnement psychologique du patient et/ou de l'entourage. En revanche, les missions d'accompagnement spirituel, de mise en place d'aides à domicile, de discussion de l'avenir du patient, d'application de la loi Léonetti-Claeys, de sensibilisation à la réflexion éthique étaient moins connues.
 - Appliquer la loi sur la fin de vie était une mission des EMSP pour 70,2% des médecins généralistes. Nous pouvons émettre l'hypothèse que presque un quart des médecins ne semblaient pas connaître la loi Léonetti-Claeys. Plus de médecins auraient probablement répondu juste à cette proposition si nous avions parlé de "loi sur la fin de vie" plutôt que de loi Léonetti-Claeys. Dans un sondage réalisé à la demande du Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) en 2018, une large majorité (85%) des médecins généralistes connaissaient l'existence d'une loi sur la fin de vie (44).
 - Plus des trois quart (77,4%) des médecins généralistes déclarent que les EMSP permettaient de discuter de l'avenir du patient. Même si nous n'avons pas directement parlé de directives anticipées dans notre questionnaire, nous pouvons mettre cette réponse en lien avec les directives anticipées. Selon le sondage du CNSPFV, 85% des médecins généralistes savent que la loi a mis en place des directives anticipées, mais seulement 36% savent vraiment de quoi il s'agit (44).
 - Un quart des médecins généralistes ne savaient pas que les EMSP permettaient de mettre en place des aides à domicile. En effet, il existe des prestations spécifiques pour la fin de vie. Le fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) apporte une aide financière pour permettre le maintien à domicile des patients nécessitant une prise en charge en soins palliatifs. Pour en bénéficier, le patient doit être suivi par une équipe de soins palliatifs, un réseau de soins palliatifs ou une structure d'hospitalisation à domicile (HAD).

- Dans notre étude, les médecins généralistes ayant une meilleure connaissance des missions des EMSP faisaient plus souvent recours aux EMSP. Cela va dans le même sens que l'étude de Hui et al de 2016 montrant que les médecins oncologues ayant une meilleure connaissance en soins palliatifs avaient un recours plus élevé aux équipes de soins palliatifs (40).
- En revanche, on aurait pu s'attendre à ce que les médecins ayant reçu une formation en soins palliatifs aient une meilleure connaissance des EMSP. Mais ce n'était pas le cas dans notre étude. Malgré les limites de notre étude, ces résultats soulèvent des questionnements sur le contenu et l'impact des formations initiales et continues en soins palliatifs notamment au sujet des équipes de soins palliatifs spécialisées. Dans la thèse de J.Rombi et l'étude de Poinceaux et al de 2014, la majorité des internes estimait la formation reçue dans ce domaine comme insuffisante (45,46).

1.3.2. Identification des patients relevant des soins palliatifs

Pour pouvoir bénéficier de soins palliatifs, un patient doit tout d'abord être identifié comme relevant des soins palliatifs.

Dans notre étude, la plupart des médecins (93%) déclaraient n'avoir pas ou peu de difficultés à identifier les patients relevant des soins palliatifs.

Cependant, 40% des médecins généralistes percevaient les EMSP comme un dispositif de « toute fin de vie ». Ce résultat nous conforte dans l'idée qu'une bonne partie des médecins percevaient les soins palliatifs comme étant réservés à la phase terminale. Comme on pouvait s'y attendre, nous avons retrouvé dans notre étude un lien entre le fait de percevoir les EMSP comme un dispositif de « toute fin de vie » et le recours tardif aux EMSP. Plusieurs études (Harrisson et al, Claessen et al) démontrent que c'est surtout la phase terminale de la maladie qui est identifiée par les médecins généralistes, et même parfois tardivement (47,48). En étant associés aux soins terminaux, l'accès aux soins palliatifs est souvent insuffisant voire nul.

Compte tenu de ces éléments, une amélioration de l'identification des patients relevant des soins palliatifs et de leurs besoins représente un enjeu crucial.

1.3.3. Initier la discussion auprès des patients et de son entourage

Dans notre étude, nous avons été surpris de constater que près de 90% des médecins généralistes déclaraient n'avoir peu ou pas de difficultés à parler de soins palliatifs. Ce résultat semble contradictoire avec le fait que près de 30% de ces mêmes médecins rencontraient fréquemment la difficulté à prononcer le terme « soins palliatifs » car il renvoie à la mort. Il existait peut être pour cette question un biais de désirabilité sociale avec la difficulté pour les médecins généralistes à admettre leur appréhension à parler de fin de vie.

Selon plusieurs études (Neuberger et al, Leung et al, Wrigly et al), entre 60% et 90% des patients atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie déclaraient ne pas avoir eu de discussions relatives aux soins palliatifs (49–51). Dans l'étude de Brighton et al de 2016, plusieurs obstacles à initier la discussion ont été mis en évidence : l'incertitude pronostique, le sentiment de ne pas être suffisamment préparé à donner de telles informations, la peur de l'impact chez le patient, la capacité pour le patient à être prêt à recevoir ces informations (52).

Ajoutée à une sous-identification des patients en situation palliative, l'appréhension de certains professionnels à initier des discussions relatives à l'évolution d'une maladie limitant la fin de vie peut entraîner des problématiques telles que : la gestion suboptimale des symptômes, des hospitalisations non planifiées, des prescriptions de traitements inappropriés, un impact négatif sur la qualité de vie (Greer et al, Lindsay et al, Dalgaard et al) (53–55).

1.3.4. Appréhension d'être écarté de la prise en charge du patient

Près d'un tiers des médecins avaient déjà eu l'appréhension d'être écarté de la prise en charge du patient lorsqu'une EMSP intervenait. Les médecins ayant un recours fréquent précoce avaient moins souvent cette appréhension que les autres médecins. Les études de Gardiner et al de 2012 et Firn et al de 2016 soulignent que la définition claire des rôles et des responsabilités de chacun des protagonistes est un des facteurs favorisant une bonne collaboration entre les équipes de soins palliatifs et les autres professionnels (56,57).

1.3.5. Préférence pour une prise en charge hospitalière

Dans notre enquête, même si hospitaliser les patients en soins palliatifs n'était pas un choix fréquent, plus de la majorité des médecins généralistes avaient déjà fait cette démarche. Mais nous n'avons pas retrouvé de lien entre le recours aux EMSP et la préférence d'hospitaliser le patient en soins palliatifs. Une revue systématique de Carmont et al de 2018 suggère que les soins palliatifs intégrés peuvent réduire le nombre d'hospitalisations (58). Cependant, comme le souligne le rapport de l'IGAS de 2017, le domicile ne doit pas être idéalisé. Le domicile n'est pas un lieu adapté à toutes les circonstances de fin de vie (17).

1.3.6. Refus du patient et/ou de son entourage

Dans notre enquête, les patients et/ou leur entourage refusaient peu fréquemment une prise en charge palliative selon les médecins généralistes. Cependant, plus des deux tiers avaient déjà été confronté à un refus.

Les réponses libres des médecins généralistes apportaient des précisions à ce refus :

- Des médecins mentionnaient le refus d'un nouvel intervenant. En effet, les patients privilégient le maintien d'interlocuteurs connus et choisis. Cette juxtaposition d'acteurs au domicile offre un cadre instable et souvent incompréhensible pour le malade et l'entourage.
- Des médecins évoquaient aussi les difficultés du patient et/ou de l'entourage à accepter la phase palliative de la maladie. Avec les progrès médicaux, le recul de la mort semble être une utopie de plus en plus accessible. Selon le rapport de l'ONFV de 2011, les patients et les familles formulent de plus en plus fréquemment des demandes de soins déraisonnables à l'égard des médecins (32). Une étude américaine de Mack et al montrait que parmi les 39 % des patients conscients du pronostic de cancer métastatique en échec de traitement, 17 % exprimaient le souhait de traitement maximal incluant des mesures de réanimation (59).

1.3.7. Modalités pratiques et administratives

Presque tous les médecins savaient comment contacter l'EMSP. Seulement 15,3% trouvaient que les démarches administratives pour solliciter l'EMSP étaient contraignantes. Une enquête en 2013 auprès de 1345 médecins généralistes isérois retrouve des chiffres similaires avec 18% des médecins pour qui il existait une lourdeur administrative des EMSP (60).

1.3.8. Disponibilité et satisfaction des EMSP

Dans notre enquête, les EMSP du Lot-et-Garonne étaient relativement disponibles avec un délai d'intervention plutôt court de moins de 3 jours pour plus de la majorité des médecins généralistes. Pour 22,6% des médecins, le délai d'intervention était plus long (plus de 3 jours). L'enquête auprès des médecins généralistes isérois retrouve un délai d'inclusion trop long de la part des EMSP pour seulement 16% des médecins généralistes (60).

Dans notre enquête, les médecins étaient pour la plupart satisfaits des interventions des équipes de soins palliatifs. Seulement un médecin sur dix n'était pas ou peu satisfait des interventions.

Le principal motif d'insatisfaction était en lien avec des problèmes de collaboration avec les équipes de soins palliatifs (sentiment d'être écarté, problèmes de communication et de coordination). La collaboration interprofessionnelle est de plus en plus abordée dans la littérature. Elle permettrait d'augmenter l'efficacité professionnelle, d'élargir les connaissances, de favoriser un meilleur suivi des patients, de renforcer l'adhérence thérapeutique et d'accroître la satisfaction des patients et de tous les partenaires (Martina, Zwarenstein, San Martin) (61–63).

Une étude de Teike Lüthi de 2013 décrit trois différents modes d'interaction entre les équipes mobiles de soins palliatifs et les autres professionnels (consultation pure, suppléance, partenariat). Dans la consultation pure, la prise en charge reste totalement sous le contrôle du praticien. La suppléance est un mode d'intervention où l'EMSP remplace le soignant de première ligne dans la prise en charge palliative du patient. Enfin, dans le partenariat, EMSP et soignants de première ligne échangent leurs points de vue pour prendre en charge le patient avec un contrôle partagé de cette prise en charge. Le mode d'intervention partenarial semblait être un idéal pour les participants de cette étude (64). Or, sur le terrain, il n'est pas toujours possible de le mettre en œuvre vu le temps et la complexité qu'il nécessite. Les deux autres modes d'intervention («consultation pure» et «suppléance») peuvent se justifier en fonction de certaines circonstances.

L'autre motif d'insatisfaction évoqué était un manque de disponibilité des EMSP. Cependant, plus de la majorité (58,1%) des médecins répondait que le délai d'intervention de l'EMSP était relativement court (moins de 3 jours). Cependant, le délai de 3 jours peut parfois être trop long notamment si l'appel survient en phase terminale. Le manque de disponibilité des EMSP a pu aussi être ressenti au cours de la prise en charge du patient : dans le suivi et la réévaluation régulière du patient, l'accompagnement psychologique ou en cas d'urgence par exemple.

1.3.9. Autres freins à la sollicitation des EMSP selon les médecins généralistes

Les autres raisons pouvant expliquer un recours absent ou trop tardif aux EMSP mentionnées par les médecins généralistes sur une réponse libre reprenaient en grande majorité les freins potentiels déjà abordés par nos questions fermées à savoir la méconnaissance des EMSP, le manque de disponibilité des EMSP, la difficulté d'identification des patients relevant des soins palliatifs, le refus du patient et/ou de l'entourage.

Il existait plusieurs éléments que nous n'avions pas abordés dans les questions fermées:

- Six médecins généralistes notaient que les EMSP n'apportaient rien de plus par rapport à leurs soins voire qu'elles étaient inutiles. Les études de Gardiner et al de 2011 et de Schenker et al de 2014 mettent également en évidence cette croyance des médecins que l'expertise des spécialistes en soins palliatifs ne diffère pas de la leur (65,66).
- Trois médecins évoquaient un manque d'engagement des médecins hospitaliers. En effet, pour certains, les patients n'étaient pas orientés vers les soins palliatifs par les médecins spécialistes. En effet, les médecins spécialistes/médecins hospitaliers ont un rôle central à jouer notamment en explicitant clairement dans leurs comptes- rendus le stade curatif ou palliatif de la maladie.

1.4. Propositions pour améliorer le recours aux EMSP

- La nécessité d'une formation médicale en soins palliatifs et d'informations sur les équipes de soins palliatifs est nettement exprimée par les médecins généralistes. Le champ d'activité du médecin généraliste est vaste et l'accompagnement en fin de vie ne s'improvise pas. Cependant, dans notre enquête les médecins ayant reçu une formation en soins palliatifs n'avaient pas une meilleure connaissance des missions des EMSP. Le fait d'avoir reçu une formation en soins palliatifs ne semblait pas être un facteur favorisant le recours aux équipes de soins palliatifs. Une étude de Selman met en évidence que les médecins généralistes attachent plus d'importance au mentorat, au soutien par les pairs et à l'apprentissage par l'expérience aux côtés des spécialistes des soins palliatifs qu'à la formation théorique (67).
- Plus des deux tiers des médecins trouvaient qu'un numéro unique de soins palliatifs et/ou une permanence des EMSP le week-end et la nuit étaient utiles. Etonnamment, deux tiers des médecins ne demandaient pas plus de moyens. Dans l'étude de Marillet et al, la majorité (87,6%) des médecins généralistes étaient favorables à la mise en place d'une permanence téléphonique (60). Les expériences de permanence encouragent à mettre en place un tel service. Le réseau parisien Quiétude a créé une ligne téléphonique ouverte 24 heures sur 24 à tout personnel médical ou paramédical ainsi qu'aux patients du réseau et à leur entourage. Dans 88 % des cas, la permanence permettait de régler les problèmes sans hospitalisation (68). Dans l'est de l'Île-de-France, une permanence téléphonique 24 heures sur 24 assurée par des médecins de soins palliatifs existe depuis 2001. Le numéro d'appel est unique et aboutit à un standard qui rebascule l'appel sur le médecin d'astreinte. En 2008, il y a eu 317 appels et seulement huit hospitalisations (69).

- La majorité des médecins ne pensaient pas que parler de soins de support plutôt que de soins palliatifs permettrait d'améliorer le recours aux soins palliatifs. Dans l'étude de Wentland, si 84% des oncologues adressent leurs patients aux soins palliatifs pour la phase terminale, un tiers se déclareraient prêts à les adresser avant si le département s'appelait plutôt soins de support (70). Fadul montre en effet que les oncologues craignent que l'annonce du terme "Soins Palliatifs" soit source de détresse et de baisse d'espoir pour les patients et leur famille (71). L'étude qualitative de Milne confirme ces représentations auprès des patients et de leurs proches mais ceux-ci ne se disent pas plus rassurés par une autre dénomination (72).
En France, ce changement de nom reste au cœur des polémiques. Pour ceux qui en ont fait l'expérience, les résultats d'un changement de nom restent contradictoires. Hanks, dont le service a été rebaptisé plusieurs fois, constate que "Palliative care" reste la désignation la plus authentique et durable dans le temps (73). Cependant, Bruera a constaté une augmentation de l'activité des consultations externes de son département suite au changement d'appellation (74).
- Plusieurs autres propositions pour améliorer le recours aux équipes de soins palliatifs émergeaient des réponses libres :
 - Informer le grand public des possibilités en soins palliatifs : deux campagnes d'information sur la fin de vie ont déjà été menées en 2017 et 2018 (75).
 - Informer le patient au même titre que la consultation d'annonce : en effet, informer de la progression de la maladie et de l'inefficacité des traitements constitue le premier temps du processus. Il s'agit du rôle du médecin spécialiste. En cancérologie, la réunion de concertation (RCP) onco-palliative est le pivot d'un changement d'organisation du soin en situation d'incurabilité (76,77).
 - Améliorer la collaboration entre équipes de soins primaires et équipes spécialisées de soins palliatifs : comme abordé précédemment, une bonne communication et la définition claire des rôles et des responsabilités de chacun des protagonistes est indispensable (56,57).
 - Réaliser la coordination au centre 15 : il existe une fiche connue sous le nom de SAMU Pallia destinée à transmettre des informations à un autre médecin qui serait amené à intervenir auprès des patients en soins palliatifs lors d'une situation d'urgence. Une telle fiche devrait être développée à l'échelle nationale (78).
 - Privatiser les soins palliatifs : notre système de santé glisse vers la privatisation. Être malade ne devrait pas devenir un luxe, encore moins en fin de vie.

2. Limites et forces

La méthode utilisée permettait d'explorer spécifiquement les questions décrivant les connaissances, attitudes et pratiques concernant le recours aux EMSP par les médecins généralistes en Lot-et-Garonne et les freins potentiels à ce recours. Nous avons privilégié autant que possible des questions fermées. Leur utilisation a pour conséquence une perte de précision, d'information et de nuance, mais elles permettent un recueil de réponse plus facile et plus rapide. Elles ont certainement permis d'augmenter le nombre de répondants et de simplifier l'analyse des données. Nous avons utilisé quelques questions ouvertes pour obtenir des précisions.

Des biais dans le recueil d'information sont possibles (répondants ayant mal interprété la question ou ayant donné des réponses inexactes ou ayant coché la mauvaise réponse).

Il s'agit d'une enquête déclarative auprès des médecins généralistes. L'exploration des connaissances, attitudes et pratiques des médecins généralistes à travers le prisme d'une enquête déclarative nous exposait au biais de désirabilité sociale car l'interrogé peut avoir besoin de se sentir dans la norme par rapport à l'idée qu'il se fait de ce qu'on attend de lui. Nous avons cherché à limiter ce biais dans la méthode de recueil des données (garanties de l'anonymat des répondants).

Un biais de sélection est possible car les médecins répondants se sont peut-être sentis plus concernés par la problématique des soins palliatifs. On peut penser que ceux qui ne connaissaient pas ou qui ne sollicitaient pas les EMSP ont moins répondu. Cela peut avoir conduit à une surestimation de la sollicitation aux EMSP. Cependant, les caractéristiques des médecins généralistes de notre étude étaient comparables à celles des médecins généralistes du Lot-et-Garonne. Ce qui nous permet de dire que notre échantillon est représentatif de la population de médecins généralistes du Lot-et-Garonne.

Il peut exister également un biais méthodologique avec une mauvaise formulation de 3 questions sur notre questionnaire concernant les démarches administratives pour solliciter l'EMSP, la disponibilité des EMSP et la satisfaction des interventions des EMSP. En effet, le taux de non réponse pour ces 3 questions est plus important. Ces questions semblent avoir été mal comprises par certains médecins. Cependant, elles ne portaient pas sur le critère de jugement principal.

Le taux de réponse de 54,1% nous permet de dire que les médecins généralistes ont été réceptifs à cette étude et ont accepté d'être partie prenante dans cette interrogation. La bonne participation des médecins généralistes à cette enquête, sans relance, souligne la pertinence de cette recherche.

3. Propositions et perspectives d'avenir

Les résultats obtenus suggèrent de renforcer la formation à la fois du côté de l'enseignement théorique et de la pratique clinique. Le socle de base resterait l'enseignement théorique qui apporterait les connaissances minimales en soins palliatifs. Ces connaissances pourraient être approfondies lors d'un stage obligatoire dans une structure spécialisée en soins palliatifs lors de l'internat. En effet, ce type d'enseignement pratique permettrait une meilleure intégration de l'organisation et de la fonction des équipes de soins palliatifs.

Une amélioration de l'identification des patients relevant des soins palliatifs de manière générale reste l'enjeu crucial. Les soins palliatifs devraient être prodigués sur la base des besoins, quels que soit le diagnostic et le stade d'évolution de la maladie. Une vingtaine d'outils existent pour soutenir les professionnels de santé dans cette identification encore trop aléatoire (Pallia 10, question surprise-seriez-vous surpris si le patient décédait dans les 12 mois, SPICT, PICT, NECPAL..) (79,80). Cependant, aucun outil n'est pour l'instant utilisé à large échelle au niveau international ni national.

La définition de critères clairs sur le moment opportun de l'orientation vers les équipes de soins palliatifs semble primordiale. En effet, le recours aux équipes spécialisées reste à l'appréciation du praticien. La HAS en 2016 reste vague à ce sujet et préconise au médecin traitant d'avoir la possibilité de « *faire appel à un réseau de santé ayant une compétence en soins palliatifs ou à une EMSP dès que la situation devient complexe : les outils « Pallia 10 » et « Pallia 10 Géroto » peuvent aider à la décision* (81). »

La collaboration entre les équipes de soins palliatifs et les acteurs de soins primaires est essentielle. Ainsi, des visites conjointes si possible ou une communication accrue entre les équipes de soins palliatifs et le médecin généraliste devraient être envisagées systématiquement. En effet, la communication et une définition claire des rôles de chacun des protagonistes sont des facteurs clés pour une bonne collaboration.

Pour favoriser la continuité des soins y compris la nuit et le week-end, prévoir une permanence téléphonique 24h/24 semble être une proposition intéressante.

CONCLUSION

La bonne participation des médecins généralistes à cette enquête laisse penser qu'ils se sentent concernés par cette question.

La tendance actuelle est une intégration précoce des soins palliatifs avant même l'arrêt des traitements spécifiques. Chaque soignant est concerné par les soins palliatifs. Accompagner des patients en soins palliatifs tout seul, aussi performant et compétent que l'on puisse l'être, ne semble pas être le plus adapté : une prise en charge pluridisciplinaire auprès du patient et de son entourage doit être organisée chaque fois que possible. Elle reste le garant d'une éthique du soin, centre de nos préoccupations.

Les soins palliatifs spécialisés en ambulatoire présentent un bénéfice pour le patient cependant leurs missions restent encore méconnues et leur représentation est souvent perçue comme un dispositif de phase terminale. Le manque de formation pratique et théorique en soins palliatifs représente un réel handicap à une prise en charge optimale des patients en fin de vie, à domicile.

L'identification des patients palliatifs et de leurs besoins représente un enjeu crucial. A l'heure actuelle, malgré l'existence d'outils d'aide à l'identification, il n'existe pas de consensus permettant d'orienter les patients vers les équipes de soins palliatifs spécialisées. La place et le rôle de celles-ci devraient être mieux définis et plus connus. Cela passe inmanquablement par une meilleure formation et une forte sensibilisation des praticiens à l'identification des patients relevant des soins palliatifs spécialisés. Des études bien menées sont nécessaires afin de définir des critères précis pour distinguer les patients nécessitant de soins palliatifs spécialisés.

Il nous reste encore, médecins généralistes, médecins spécialistes et équipes spécialisées de soins palliatifs à apprendre à "travailler ensemble" auprès des patients en situation de soins palliatifs que nous suivons. C'est peut-être cela qui est le plus difficile...

Bibliographie

1. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
2. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol.* janv 2017;35(1):96-112.
3. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 19 août 2010;363(8):733-42.
4. Dyar S, Lesperance M, Shannon R, Sloan J, Colon-Otero G. A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study. *J Palliat Med.* août 2012;15(8):890-5.
5. Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med.* déc 2014;2(12):979-87.
6. Grudzen CR, Richardson LD, Johnson PN, Hu M, Wang B, Ortiz JM, et al. Emergency Department-Initiated Palliative Care in Advanced Cancer: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Oncol.* 1 mai 2016;2(5):591-8.
7. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet.* 17 mai 2014;383(9930):1721-30.
8. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol.* 1 févr 2012;30(4):394-400.
9. D'ici 2050, la population augmenterait dans toutes les régions de métropole - Insee Première - 1652 [Internet]. [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2867738>
10. Fondation ADREA : mieux connaître les attentes des Français pour la fin de vie — [Internet]. [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.centre-francais-fondations.org/fondations-fonds-de-dotation/observatoires-et-contributions/sante-connaître-et-accompagner/fondation-adrea-mieux-connaître-les-attentes-des-francais-pour-la-fin-de-vie-1/view>
11. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 [Internet]. [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763#graphique-Figure3>
12. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev.* 6 juin 2013;(6):CD007760.
13. Lockett T, Phillips J, Agar M, Virdun C, Green A, Davidson PM. Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Serv Res.* 26 mars 2014;14:136.
14. L'Atlas - Données nationales et informations | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 9 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/atlas-de-la-fin-de-vie-en-france/>

15. Poulalhon C, Rotelli-Bihet L, Raso C, Aubry R, Fagot-Campagna A, Tuppin P. Deaths in France: Characteristics, place of death, hospitalisations and use of palliative care during the year before death. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. févr 2018;66(1):33-42.
16. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2012 - Vivre la fin de | Vie publique [Internet]. [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/33067-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2012-vivre-la-fin-de>
17. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile - IGAS - Inspection générale des affaires sociales [Internet]. [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
18. Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie - IGAS - Inspection générale des affaires sociales [Internet]. [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article709>
19. La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France : deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti : retour sur la conférence de presse du 28 novembre [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2019 [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-sedation-profonde-et-continue-jusquau-deces-spcjd-en-france-deux-ans-apres-ladoption-de-la-loi-claey-leonetti-retour-sur-la-conference-de-presse-du-28-novembre/>
20. L'avis 129 contribution du CCNE à la révision de la loi de bioéthique est en ligne | Comité Consultatif National d'Éthique [Internet]. [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/lavis-129-contribution-du-ccne-la-revision-de-la-loi-de-bioethique-est-en-ligne>
21. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. *World Health Organ Tech Rep Ser*. 1990;804:1-75.
22. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
23. Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches | SFAP - site internet [Internet]. [cité 3 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/document/recommandations-de-la-conference-de-consensus-sur-l-accompagnement-des-personnes-en-fin-de>
24. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 3 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
25. QRM 3 : réponses et commentaires | SFAP - site internet [Internet]. [cité 3 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires>
26. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
27. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
28. En quelques chiffres | SFAP - site internet [Internet]. [cité 4 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>

29. Comparateur de territoire – Département du Lot-et-Garonne (47) | Insee [Internet]. [cité 19 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1405599?geo=DEP-47>
30. La démographie médicale [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cité 4 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/conseil-national-lordre/demographie-medicale>
31. Sicard D, Ameisen JC, Aubry R, Bacqué MF, Cordier A, Deschamps C, et al. Penser solidairement la fin de vie : rapport au président de la République [Internet]. Paris: Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes; 2012. [cité 4 janv 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/annee-2012/article/fin-de-vie-remise-du-rapport-sicard>
32. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2011 - Fin de vie : un | Vie publique [Internet]. [cité 4 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/32311-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2011-fin-de-vie-un>
33. Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales.
34. Arrêté du 2 mai 2007 modifiant l'arrêté du 4 mars 1997 modifié relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales.
35. Langlade A. Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement ? Étude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs. 23 janv 2015;111.
36. Mignonat-Lecoanet C, Nahapetian H, Lecoanet A, Filbet M. Modalités d'appel des soins palliatifs : enquête auprès des oncologues. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2017;16(2):70-80.
37. Cheng W-W, Willey J, Palmer JL, Zhang T, Bruera E. Interval between palliative care referral and death among patients treated at a comprehensive cancer center. J Palliat Med. oct 2005;8(5):1025-32.
38. Osta BE, Palmer JL, Paraskevopoulos T, Pei B-L, Roberts LE, Poulter VA, et al. Interval between first palliative care consult and death in patients diagnosed with advanced cancer at a comprehensive cancer center. J Palliat Med. févr 2008;11(1):51-7.
39. Charalambous H, Pallis A, Hasan B, O'Brien M. Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to Specialized Palliative Care (SPC) and the practice of Early Palliative Care (EPC). BMC Palliat Care. 2014;13(1):59.
40. Hui D, Cerana MA, Park M, Hess K, Bruera E. Impact of Oncologists' Attitudes Toward End-of-Life Care on Patients' Access to Palliative Care. Oncologist. 2016;21(9):1149-55.
41. Hui D, Kilgore K, Park M, Liu D, Kim YJ, Park JC, et al. Pattern and Predictors of Outpatient Palliative Care Referral Among Thoracic Medical Oncologists. Oncologist. oct 2018;23(10):1230-5.
42. Grudzen CR, Richardson LD, Hopper SS, Ortiz JM, Whang C, Morrison RS. Does palliative care have a future in the emergency department? Discussions with attending emergency physicians. J Pain Symptom Manage. janv 2012;43(1):1-9.
43. Burt J, Shipman C, White P, Addington-Hall J. Roles, service knowledge and priorities in the provision of palliative care: a postal survey of London GPs. Palliat Med. juill 2006;20(5):487-92.

44. BreakingWeb. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie [Internet]. BVA Group. [cité 25 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>
45. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 févr 2016;15(1):15-26.
46. Rombi J. Soins palliatifs et accompagnement de patients en fin de vie: formation et compétences des internes de médecine générale en fin de cursus [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2017.
47. Harrison N, Cavers D, Campbell C, Murray SA. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? Br J Gen Pract. mai 2012;62(598):e344-352.
48. Claessen SJJ, Francke AL, Echteld MA, Schweitzer BPM, Donker GA, Deliens L. GPs' recognition of death in the foreseeable future and diagnosis of a fatal condition: a national survey. BMC Fam Pract. 22 juill 2013;14:104.
49. More care less pathway a review of the liverpool care pathway [Internet]. The British Library. [cité 4 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.bl.uk/collection-items/more-care-less-pathway-a-review-of-the-liverpool-care-pathway>
50. Leung JM, Udris EM, Uman J, Au DH. The effect of end-of-life discussions on perceived quality of care and health status among patients with COPD. Chest. juill 2012;142(1):128-33.
51. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. JAMA. 8 oct 2008;300(14):1665-73.
52. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. Postgrad Med J. août 2016;92(1090):466-70.
53. Greer JA, Jackson VA, Meier DE, Temel JS. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. CA Cancer J Clin. sept 2013;63(5):349-63.
54. Lindsay J, Dooley M, Martin J, Fay M, Kearney A, Barras M. Reducing potentially inappropriate medications in palliative cancer patients: evidence to support deprescribing approaches. Support Care Cancer. avr 2014;22(4):1113-9.
55. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. Palliat Support Care. déc 2014;12(6):495-513.
56. Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. Br J Gen Pract. mai 2012;62(598):e353-362.
57. Firn J, Preston N, Walshe C. What are the views of hospital-based generalist palliative care professionals on what facilitates or hinders collaboration with in-patient specialist palliative care teams? A systematically constructed narrative synthesis. Palliat Med. mars 2016;30(3):240-56.

58. Carmont S-A, Mitchell G, Senior H, Foster M. Systematic review of the effectiveness, barriers and facilitators to general practitioner engagement with specialist secondary services in integrated palliative care. *BMJ Support Palliat Care*. déc 2018;8(4):385-99.
59. Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG. End-of-Life Discussions, Goal Attainment, and Distress at the End of Life: Predictors and Outcomes of Receipt of Care Consistent With Preferences. *J Clin Oncol*. 1 mars 2010;28(7):1203-8.
60. Marrilliet A, Ruhlmann C, Laval G, Labarère J. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 févr 2013;12(1):32-41.
61. Martin JS, Ummerhofer W, Manser T, Spirig R. Interprofessional collaboration among nurses and physicians: making a difference in patient outcome. *Swiss Med Wkly*. 2010;140:w13062.
62. Zwarenstein M, Goldman J, Reeves S. Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev*. 8 juill 2009;(3):CD000072.
63. San Martin-Rodriguez L, D'Amour D, Leduc N. Outcomes of interprofessional collaboration for hospitalized cancer patients. *Cancer Nurs*. avr 2008;31(2):E18-27.
64. Teike Lüthi F, Jobin C, Currat T, Cantin B. Le travail de collaboration des équipes mobiles de soins palliatifs : première phase de validation d'un modèle. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2014;13(1) :1-8.
65. Gardiner C, Cobb M, Gott M, Ingleton C. Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. *Age Ageing*. mars 2011;40(2):233-8.
66. Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Rabow MW, Smith CB, White DB, et al. Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. *J Oncol Pract*. mars 2014;10(2):e37-44.
67. Selman LE, Brighton LJ, Robinson V, George R, Khan SA, Burman R, et al. Primary care physicians' educational needs and learning preferences in end of life care: A focus group study in the UK. *BMC Palliat Care*. 9 mars 2017;16(1):17.
68. Chue-Koua Y. Évaluation du réseau ville—hôpital de soins palliatifs Quiétude. Thèse de médecine générale, Paris ; 2003.
69. Guigou D. L'astreinte téléphonique : une solution de permanence en soins palliatifs. *J Eur Soins Palliatifs*. 2002;9:116-8.
70. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin GM, Le LW, Zimmermann C. Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *J Clin Oncol*. 10 déc 2012;30(35):4380-6.
71. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Del Fabbro E, Swint K, Li Z, et al. Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*. 1 mai 2009;115(9):2013-21.
72. Milne D, Jefford M, Schofield P, Aranda S. Appropriate, timely referral to palliative care services: a name change will not help. *J Clin Oncol*. 1 juin 2013;31(16):2055.

73. Hanks G. Palliative care: careless use of language undermines our identity. *Palliat Med.* mars 2008;22(2):109-10.
74. Bruera E, Hui D. Conceptual Models for Integrating Palliative Care at Cancer Centers. *J Palliat Med.* nov 2012;15(11):1261-9.
75. Campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 15 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/campagne-dinformation-sur-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
76. Colombet I, Montheil V, Durand J-P, Gillaizeau F, Niarra R, Jaeger C, et al. Effect of integrated palliative care on the quality of end-of-life care: retrospective analysis of 521 cancer patients. *BMJ Support Palliat Care.* sept 2012;2(3):239-47.
77. Goldwasser F, Nisenbaum N, Vinant P, Balladur E, Dauchy S, Farota-Romejko I, et al. La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative : objectifs et préconisations pratiques. *Bulletin du Cancer.* 1 mai 2018;105(5):458-64.
78. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP - site internet [Internet]. [cité 15 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
79. Pallia 10 | SFAP - site internet [Internet]. [cité 12 janv 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>
80. SPICF-FR™ [Internet]. SPICF. 2014 [cité 12 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/>
81. Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 15 janv 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs

Annexes

Annexe 1 : Lettre explicative et questionnaire

Damaris FAVRE

XXXX

XXXX

Boé,

Le 20 Avril 2018

Chère consœur, cher confrère,

Je suis médecin généraliste remplaçante en Lot-et-Garonne, en cours de préparation de ma thèse de doctorat.

L'objectif de mon travail est de mettre en évidence les obstacles que vous rencontrez limitant le recours aux équipes de soins palliatifs pour vos patients.

En effet, nous manquons souvent de disponibilité et de formations pour la prise en charge des patients en fin de vie. Les équipes de soins palliatifs existent pour nous aider et permettre d'améliorer la qualité de vie des patients.

Mon directeur de thèse est le Dr Schoonberg Sylvie, responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier d'Agen-Nérac.

Afin de m'aider dans mon travail de recherche, merci de bien vouloir remplir et me renvoyer (dans l'enveloppe fournie) le questionnaire ci – joint. Les réponses resteront anonymes.

Je vous en remercie par avance.

Damaris FAVRE

**FREINS À LA SOLLICITATION DES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)
PAR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES EN LOT ET GARONNE.**

I. PROFIL

1. **Vous avez :** Moins de 40 ans Entre 40 et 50 ans Entre 51 et 60 ans Plus de 60 ans
2. **Vous êtes :** Une femme Un homme
3. **Vous exercez en milieu :** Urbain Semi rural Rural
4. **Votre secteur d'activité dépend du :**
 CH Agen-Nérac CHIC Marmande-Tonneins Pôle de Santé du Villeneuvois
5. **Quelles formations en soins palliatifs avez vous?**
 Aucune Enseignements durant les études médicales Stage internat
 Diplôme universitaire FMC Autre (précisez) : _____
6. **Combien de patients en soins palliatifs avez-vous suivi ces 12 derniers mois?**
 Aucun Moins de 5 Entre 5 et 10 Plus de 10

II. CONNAISSANCE/SOLLICITATION DES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS

1. **Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont-elles un intérêt pour vous?**
 Oui Non Je ne connais pas ces structures
2. **Pour vous, une équipe mobile de soins palliatifs permet :**

✓ La prise en charge du traitement symptomatique	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
✓ L'accompagnement psychologique du patient/son entourage	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
✓ L'accompagnement spirituel du patient	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
✓ De mettre en place des aides à domicile	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
✓ De discuter de l'avenir du patient	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
✓ D'appliquer la loi Leonetti Claeys	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
✓ De sensibiliser à la réflexion éthique	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
✓ Autre (précisez) : _____	
3. **Connaissez vous une équipe mobile de soins palliatifs dans votre secteur?** Oui Non

Si non, en sachant qu'il existe une EMSP dans chaque centre hospitalier du Lot-et-Garonne, pensez vous la solliciter à l'avenir ? Oui Non
4. **Vous avez déjà fait appel à une EMSP pour l'un de vos patients :** Oui Non
5. **Vous faites appel aux EMSP à la phase :**

✓ Palliative active (garantir la survie la plus longue)	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Jamais
✓ Symptomatique (maintenir la qualité de vie)	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Jamais
✓ Terminale (décès proche)	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Jamais
✓ Je ne fais pas appel aux EMSP	<input type="checkbox"/>
6. **Vous avez déjà travaillé en collaboration à domicile avec une EMSP :** Oui Non

III. LES FREINS

1. **Vous avez des difficultés à identifier les patients relevant des soins palliatifs :**
Toujours Souvent Parfois Jamais
2. **Vous avez des difficultés pour parler de soins palliatifs à votre patient et/ou son entourage :**
Toujours Souvent Parfois Jamais
3. **Vous trouvez le terme « soins palliatifs » trop dur à prononcer car il renvoie à la mort :**
Toujours Souvent Parfois Jamais
4. **Vous percevez les EMSP comme un dispositif de toute fin de vie :** Oui Non
5. **Vous appréhendez de ne plus faire partie de la prise en charge de votre patient en cas de suivi par une EMSP :** Toujours Souvent Parfois Jamais
6. **Vos patients et/ou l'entourage refusent une prise en charge palliative :**
Toujours Souvent Parfois Jamais
7. **Lorsqu'un patient est en soins palliatifs, vous préférez le faire hospitaliser :**
Toujours Souvent Parfois Jamais
8. **Vous savez comment contacter l'EMSP de votre secteur :** Oui Non
9. **Les démarches administratives pour solliciter l'EMSP sont :**
Pas ou peu contraignantes Contraignantes Pas de sollicitation
10. **En moyenne, le délai d'intervention de l'EMSP est :**
Dans la journée <3 jours >3 jours Pas de sollicitation
11. **Vous êtes satisfait de l'intervention de l'EMSP :**
Toujours Souvent Parfois Jamais Pas de sollicitation

En cas d'insatisfaction, expliquez pourquoi (Réponse libre) : _____

12. **Selon vous, quelles sont les autres raisons expliquant un recours absent ou trop tardif aux EMSP? (Réponse libre)** _____

IV. PERSPECTIVES D'AMÉLIORATION

1. **Quelles solutions vous semblent utiles pour améliorer le recours aux EMSP pour vos patients?**
Formation en soins palliatifs intégrée dans le cursus universitaire
Formation continue en soins palliatifs
Informations sur les EMSP
Augmenter les moyens des EMSP
Permanence des EMSP le weekend et la nuit
Numéro unique de soins palliatifs
Parler de soins de support plutôt que de soins palliatifs au patient et à son entourage
Autre (Précisez) : _____

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

Annexe 2 : Détails des résultats et de l'analyse statistique

Tableau 7. Caractéristiques des médecins généralistes et formation en soins palliatifs. *Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne.*

Caractéristiques	Nombre de praticiens		Dont praticiens ayant une formation théorique		Dont praticiens ayant une formation significative		p
	Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	
Age							0,67
≤ 50 ans	38	30,9%	16	42,1%	9	23,7%	
> 50 ans	85	69,1%	35	42,2%	15	17,7%	
Sexe							0,77
Femme	40	32,5%	15	37,5%	9	22,5%	
Homme	83	67,5%	36	43,4%	15	18,1%	
Milieu							0,14
Rural	40	32,5%	22	55,0%	6	15%	
Semi rural	52	42,3%	17	32,7%	14	26,9%	
Urbain	31	25,0%	12	38,7%	4	12,9%	
Dépend du CHAN							0,8
Oui	73	59,4%	29	39,7%	14	19,2%	
Non	50	40,7%	22	44%	10	20,0%	
Dépend du CHIC MT							0,5
Oui	24	19,5%	11	45,8%	6	25%	
Non	99	80,5%	40	40,4%	18	18,2%	
Dépend du PSV							0,7
Oui	33	26,8%	14	42,4%	5	21,1%	
Non	90	73,2%	37	41,1%	19	15,2%	

Tableau 8. Caractéristiques des médecins généralistes et nombre de patients suivis. *Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne.*

Caractéristiques	Nombre de praticiens		Dont praticiens avec un suivi de plus de 5 patients		p
	Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	
Age					0,1
≤ 50 ans	38	30,9%	9	23,7%	
> 50 ans	85	69,1%	33	38,8%	
Sexe					0,06
Femme	40	32,5%	9	23%	
Homme	83	67,5%	33	39,8%	
Milieu					0,66
Rural	41	33,3%	16	39%	
Semi rural	51	41,5%	17	33,3%	
Urbain	31	25,2%	9	29%	
Dépend du CHAN					0,98
Non	50	40,7%	17	34%	
Oui	73	59,4%	25	34%	
Dépend du CHIC MT					0,39
Non	99	80,5%	32	32,3%	
Oui	24	19,5%	10	41,7%	
Dépend du PSV					0,75
Non	90	73,2%	30	33,3%	
Oui	33	26,80%	12	36,4%	

Tableau 9. Caractéristiques des médecins généralistes et recours aux EMSP.
Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne.

Caractéristiques	Nombre de praticiens		Dont praticiens ayant un recours fréquent précoce		Dont praticiens ayant un recours fréquent tardif		p
	Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	
Age							0,52
≤ 50 ans	38	30,7%	15	39,5%	12	31,6%	
> 50 ans	86	69,4%	25	29%	31	36,1%	
Sexe							0,93
Femme	40	32,3%	13	33%	13	32,5%	
Homme	84	67,8%	27	32,1%	30	35,7%	
Milieu							0,2
Rural	41	33,1%	13	31,7%	11	27%	
Semi rural	52	41,9%	15	28,9%	24	46,2%	
Urbain	31	25,0%	12	38,7%	8	25,9%	
Dépend du CHAN							0,83
Non	50	40,3%	15	30%	17	34%	
Oui	74	59,7%	25	34%	26	35,1%	
Dépend du CHIC MT							0,42
Non	100	80,8%	33	33%	32	32%	
Oui	24	19,4%	7	29,2%	11	45,8%	
Dépend du PSV							0,53
Non	91	73,4%	29	31,9%	34	37,4%	
Oui	33	26,60%	11	33,3%	9	27,3%	
Formation							0,53
Aucune	48	39,0%	12	25%	18	37,5%	
Théorique	51	41,5%	20	39,2%	15	29,4%	
Significative	24	19,5%	8	33,3%	10	41,7%	
Nombre de suivi							0,69
<5	81	65,8%	26	32,1%	26	32,1%	
≥5	42	34,2%	14	33,3%	16	38,1%	

Tableau 10. Caractéristiques des médecins généralistes et connaissances des missions des EMSP. Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne.

Caractéristiques	Nombre de praticiens		Dont praticiens ayant une connaissance insuffisante		p
	Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	
Age					0,7
≤ 50 ans	37	30,8%	9	24,30%	
> 50 ans	83	69,2%	23	28,1%	
Sexe					0,7
Femme	37	30,8%	9	24%	
Homme	83	69,2%	23	27,7%	
Milieu					0,33
Rural	40	33,3%	14	35%	
Semi rural	50	41,7%	11	22%	
Urbain	30	25,0%	7	23,3%	
Dépend du CHAN					0,28
Oui	47	39,2%	10	21,3%	
Non	73	60,8%	22	30%	
Dépend du CHIC MT					0,94
Oui	97	80,8%	26	26,8%	
Non	23	19,2%	6	26,1%	
Dépend du PSV					0,9
Oui	89	74,2%	24	27%	
Non	31	25,8%	8	25,8%	
Formation					0,52
Aucune	46	38,7%	12	26,1%	
Théorique	50	42%	15	30%	
Significative	23	19,3%	4	17,4%	
Suivi					0,8
<5	79	66,4%	20	25,3%	
≥5	40	33,6%	11	27,5%	

Tableau 11 : Caractéristiques des médecins généralistes et perception des EMSP.
Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne

Caractéristiques	Nombre de praticiens		Dont praticiens ayant une perception de "toute fin de vie"		p
	Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	
Age					0,57
≤ 50 ans	37	30,8%	14	37,8%	
> 50 ans	83	69,2%	36	43,4%	
Sexe					0,04
Femme	38	31,7%	21	55%	
Homme	82	68,3%	29	35,4%	
Milieu					0,64
Rural	39	32,5%	15	38,5%	
Semi rural	52	43,3%	24	46,2%	
Urbain	29	24,2%	11	37,9%	
Dépend du CHAN					0,23
Non	50	41,7%	24	48%	
Oui	70	58,3%	26	37%	
Dépend du CHIC MT					0,35
Non	96	80%	38	39,6%	
Oui	24	20%	12	50%	
Dépend du PSV					0,35
Non	87	72,5%	34	39,1%	
Oui	33	27,5%	16	48,5%	
Formation					0,96
Aucune	47	39,5%	20	42,6%	
Théorique	49	41,2%	20	40,8%	
Significative	23	19,3%	9	39,1%	
Suivi					0,89
<5	81	68,1%	33	40,7%	
≥5	38	31,9%	16	42,10%	

Tableau 12 : Recours aux EMSP et difficulté à prononcer le terme « soins palliatifs ».
Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne.

Recours	Nombre de praticiens		Dont praticiens trouvent "soins palliatifs" difficile à prononcer		p
	Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	
Absent/peu fréquent	39	32,5%	8	20,5%	0,069
Fréquent précoce	39	32,5%	10	25,6%	
Fréquent tardif	42	35%	18	42,8%	

Tableau 13. Caractéristiques des médecins généralistes et appréhension d’être écarté. *Enquête en 2018 auprès des médecins généralistes du Lot-et-Garonne.*

Caractéristiques	Nombre de praticiens		Dont praticiens ayant déjà eu une appréhension		p
	Effectif	Fréquence	Effectif	Fréquence	
Age					0,63
≤ 50 ans	37	31,4%	12	32,4%	
> 50 ans	81	68,6%	30	37,7%	
Sexe					0,84
Femme	38	32,2%	14	37%	
Homme	80	67,8%	28	35%	
Milieu					0,86
Rural	38	32,2%	14	36,8%	
Semi rural	51	43,2%	17	33,3%	
Urbain	29	24,6%	11	37,9%	
Dépend du CHAN					0,18
Non	49	41,5%	14	28,6%	
Oui	69	58,5%	28	41%	
Dépend du CHIC MT					0,29
Non	95	80,5%	36	37,9%	
Oui	23	19,5%	6	26,1%	
Dépend du PSV					0,75
Non	85	72%	31	36,5%	
Oui	33	28%	11	33,3%	
Formation					0,77
Aucune	46	39,3%	15	32,6%	
Théorique	48	41%	19	39,6%	
Significative	23	19,7%	8	34,8%	
Suivi					0,13
<5	79	67,5%	24	30,4%	
≥5	38	32,5%	17	44,8%	

SERMENT MEDICAL

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

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

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

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

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

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

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

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

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

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

Sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs par les médecins généralistes du Lot-et-Garonne : freins et perspectives d'avenir.

INTRODUCTION : La grande majorité (85%) des français disent préférer mourir chez eux mais seulement 26% meurent à domicile. En France, 60 % des personnes qui décèdent seraient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs mais seulement la moitié de ces patients en bénéficierait. Le médecin traitant du fait de son caractère de premier recours, joue un rôle essentiel dans la dispensation des soins palliatifs à domicile. Mais pour un médecin généraliste, gérer seul la fin de vie semble illusoire au regard des exigences qu'imposent des prises en charge lourdes et peu compatibles avec les contraintes de l'exercice en médecine générale. Il peut être soutenu par des structures spécialisées en soins palliatifs. **OBJECTIFS** : Etudier la sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) par les médecins généralistes. Vérifier l'existence de freins potentiels à ce recours. Déterminer si les caractéristiques des médecins et les freins potentiels sont associés au recours aux EMSP. **METHODES** : Etude épidémiologique descriptive inspirée des enquêtes de type connaissance, attitudes, pratiques en 2018 auprès des médecins généralistes en Lot-et-Garonne. **RESULTATS** : Le taux de participation était de 54%. 32% des médecins généralistes déclaraient avoir un recours aux EMSP fréquent précoce, 35% avaient un recours fréquent mais tardif et 33% ne faisaient peu ou pas appel aux EMSP. Les médecins ayant un recours fréquent précoce avaient moins souvent les freins suivant : méconnaissance des missions des EMSP, perception des EMSP comme un dispositif de phase terminale et appréhension d'être écarté de la prise en charge. **CONCLUSION** : Le recours aux équipes spécialisées de soins palliatifs par les médecins généralistes reste insuffisant et tardif. L'approfondissement des connaissances sur les fonctions des équipes de soins palliatifs semble nécessaire. Une amélioration de l'identification précoce des patients palliatifs et de leurs besoins représente un enjeu crucial. Enfin, la définition claire des rôles de chacun des professionnels paraît déterminante pour une bonne collaboration.

Referral to palliative care teams by general practitioners in Lot-et-Garonne: barriers and future prospects.

INTRODUCTION: The vast majority (85%) French people say they prefer to die at home but only 26% die at home. In France, 60% of those who die are likely to be covered by palliative care, but only half of these patients would benefit. General practitioner plays an essential role in the provision of palliative care at home. But for the general practitioner, managing the end of life alone seems illusory because of the demands imposed substantial management and a not compatible with the constraints of practicing in general medicine. Specialized palliative care teams can support it. **OBJECTIVES**: To study the solicitation of mobile palliative care teams by general practitioners. Check for potential barriers to this use. To determine whether physician characteristics and potential obstacles are associated with the use of palliative care team. **METHODS**: Descriptive epidemiological study inspired by knowledge, attitudes and practice survey in 2018 with general practitioners in Lot-et-Garonne. **RESULTS**: The turnout was 54%. 32% of general practitioners reported having frequent early use of palliative care team, 35% had regular, but late using and 33% had little or no use of palliative care team. Physicians with proper early use were less likely to have the following barriers: lack of knowledge of the missions of palliative care team, perception of palliative care team as a terminal device and apprehension of being excluded from management. **CONCLUSION**: The use of specialized palliative care teams by general practitioners remains insufficient and late. More knowledge about the functions of palliative care teams seems necessary. Improved early identification of palliative patients and their needs is a critical challenge. Finally, the precise definition of the roles of each professional set for good collaboration.

DISCIPLINE : Médecine générale

MOTS-CLES : Soins palliatifs, médecin généraliste, orientation vers un spécialiste

KEYS WORDS : Palliative care, general practitioner, referral and consultation

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R. OU DU LABORATOIRE : UFR des Sciences Médicales. Université de Bordeaux. 146 rue Léo Saignat. Case 16 - Espace Santé. 33076 Bordeaux.
