



HAL
open science

Collaboration des médecins généralistes avec les structures de soins palliatifs hospitalières de Sud Gironde en 2018 : enquête d'opinion

Terry Simon

► **To cite this version:**

Terry Simon. Collaboration des médecins généralistes avec les structures de soins palliatifs hospitalières de Sud Gironde en 2018 : enquête d'opinion. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02975454

HAL Id: dumas-02975454

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02975454>

Submitted on 22 Oct 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

UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année 2020

Thèse n°86

**Thèse pour l'obtention du
Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine Générale**

Présentée et soutenue publiquement et en visioconférence à La Réole (33)

le 27 mai 2020

par Terry SIMON

né le 19 septembre 1991 à Cherbourg

**COLLABORATION DES MEDECINS GENERALISTES AVEC LES STRUCTURES
DE SOINS PALLIATIFS HOSPITALIERES DE SUD GIRONDE EN 2018 :
ENQUETE D'OPINION**

Directeur de Thèse

Monsieur le Docteur Didier ROCHE

Rapporteur de Thèse

Monsieur le Professeur François PETREGNE

Jury

Monsieur le Professeur Alain RAVAUD Président

Monsieur le Professeur François PETREGNE Juge

Monsieur le Professeur Benoit BURUCOA Juge

Monsieur le Docteur David CHEVILLOT Juge

Monsieur le Docteur Didier ROCHE Juge

« Je ne sais qu'une chose, c'est que je ne sais rien. »

Platon, *Apologie de Socrate*

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Alain RAVAUD,

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier,

Chef de Service de l'Unité d'Oncologie médicale au CHU de Bordeaux.

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant d'être le président de mon jury de thèse. Veuillez recevoir mes plus respectueux remerciements.

A Monsieur le Professeur François PETREGNE,

Professeur associé,

Département de Médecine Générale de l'Université de Bordeaux.

Je vous remercie de votre disponibilité et de l'aide que vous m'apportez en ayant accepté de faire le rapport de cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA,

Professeur associé, Praticien Hospitalier,

Chef de service de l'Unité de Soins Palliatifs au CHU de Bordeaux.

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury et de juger mon travail. Je vous remercie également pour tout ce que vous m'avez appris depuis notre rencontre. Veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance.

A Monsieur le Docteur David CHEVILLOT,

Médecin Généraliste.

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury et de juger mon travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma considération et de ma profonde estime.

A Monsieur le Docteur Didier ROCHE,

Praticien Hospitalier,

Responsable des LISP et de l'EMSP du Centre Hospitalier Sud Gironde.

Je te remercie d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse et mon maître Jedi. Sois assuré de mon respect et de ma gratitude.

A Alain : tu es le premier à m'avoir montré comment vivre, y compris quand l'espoir de guérison n'existe plus. Le souvenir de ta bonne humeur et de ta joie m'aident à accomplir mon métier chaque jour. Merci.

A Armelle : tu m'as apporté tout l'amour dont j'avais besoin pendant ce travail. Tu as su trouver les mots pour m'encourager, me soutenir, me faire rebondir et me motiver à chaque étape que j'ai traversée. Avec toi, je sais que tout m'est possible. Merci.

A Papa et Maman : merci pour votre patience, vos encouragements, vos conseils et tout ce que vous avez donné pour m'aider à arriver où j'en suis aujourd'hui.

A Laure, ma binôme : merci d'être là depuis le début, merci pour ta bonne humeur et ton énergie inépuisables, mais aussi pour ton aide précieuse dans ce travail.

A Dounia : tu as été mon exemple de force et de courage. Merci de m'avoir montré la voie, et de m'avoir aidé à aller jusqu'au bout.

A Antoine, Aloïs, Fabien, Tym, Clémence et Maggie : merci d'avoir été présents, dans les bons comme dans les mauvais moments. Une fondue surprise n'a jamais été aussi réconfortante qu'avec vous.

A Loïc et Damien : vous avez fait partie des premiers à croire en moi, à m'encourager dans cette voie difficile et à fêter mes succès tout au long de mon parcours. Merci d'être à mes côtés depuis tant d'années.

A Rachel, Michaël, Olivier et Lucas : grâce à nos débats, vous m'avez aidé à m'élever, que ce soit dans ma façon d'être, dans mes réflexions, dans mon travail ou dans la course à pied. Merci pour tout.

A Morgane : tu m'as aidé à survivre pendant notre externat, en partie grâce à tes gâteaux et à ton chat, mais surtout grâce à ta bonne humeur et à ta volonté hors-norme. Merci beaucoup.

A toute l'équipe de La Réole, de l'EMSP et de l'HAD de Langon : vous m'avez vu jeune interne et m'avez aidé et soutenu même après mon départ du service. Un grand merci à vous tous. C'est grâce à vous que je suis devenu le médecin que je suis.

A toute l'équipe de l'Unité 29 : ce semestre parmi vous a été le plus enrichissant et le plus mémorable de mon internat. J'ai appris énormément à vos côtés, au niveau gastronomique, mais aussi au niveau humain. Merci à tous.

A Amandine : merci pour ton aide et ton soutien durant ce travail de longue haleine, riche en rebondissements et en péripéties.

A Pierre, Fabienne, Sophie et Vincent : vous m'avez montré les joies de l'exercice de la médecine générale et m'avez aidé à progresser dans tous les domaines, merci à vous.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	3
SOMMAIRE	5
ABREVIATIONS	8
INTRODUCTION	9
CONTEXTE	12
I. Les soins palliatifs : histoire et définitions	12
1. Naissance des soins palliatifs	12
2. Définitions des soins palliatifs	13
II. Evolution législative et développement des soins palliatifs en France	13
1. Evolution législative de l'accès aux soins palliatifs	13
2. Plans nationaux de développement des soins palliatifs	15
III. Organisation et rôles des structures de soins palliatifs	17
1. En France	17
2. En Sud Gironde.....	21
IV. Rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de la fin de vie	25
QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS	27
I. Question de recherche	27
II. Objectifs de l'étude	27
III. Critère de jugement principal	27
IV. Type d'étude	27
MATERIELS ET METHODES	28
I. Critères d'inclusion et d'exclusion de la population étudiée	28

II.	Méthode et déroulement de l'étude	28
1.	Elaboration du questionnaire	28
2.	Description du questionnaire	29
3.	Recueil des données.....	29
4.	Analyse des résultats.....	30
III.	Considérations éthiques.....	31
RÉSULTATS		32
I.	Taux de retour	32
II.	Description des populations	33
1.	Description de la population des patients inclus	33
2.	Description de la prise en soins des patients inclus	34
3.	Description de la population des médecins inclus	38
III.	Description des réponses des médecins généralistes	40
1.	EMSP	40
2.	HAD.....	50
3.	LISP	59
4.	Commentaires libres	67
DISCUSSION		69
I.	Satisfaction globale des médecins généralistes.....	69
II.	Points forts et limites de l'étude.....	71
1.	Méthodes.....	71
2.	Résultats.....	74
3.	Originalité de l'étude	76
III.	Equipe mobile de soins palliatifs.....	77
1.	Implication dans la réflexion lors des prises de décisions importantes	77
2.	Allègement du travail administratif	78
3.	Délai d'intervention et disponibilité de l'EMSP	79
4.	Communication avec l'EMSP.....	80
5.	Méconnaissance de l'EMSP et besoin de formation des médecins.....	83
IV.	Hospitalisation à domicile	84
1.	Allègement du travail administratif	84
2.	Communication avec l'HAD	84

3. Coordination du travail en équipe	86
4. Anticipation des situations urgentes	87
5. Accompagnement psychologique et social	88
6. Méconnaissance des rôles de l'HAD en soins palliatifs.....	89
V. Lits identifiés de soins palliatifs	91
1. Implication et respect du rôle des médecins généralistes par les LISP	91
2. Méconnaissance des LISP.....	92
3. Nombre de lits identifiés « LISP ».....	94
VI. Perspectives d'amélioration pour le territoire de Sud Gironde	96
1. Implication du médecin généraliste par les structures.....	96
2. Amélioration de la disponibilité des structures	97
3. Proposition d'informations et de formations sur le fonctionnement des structures	101
CONCLUSION.....	102
ANNEXES.....	104
Annexe 1 : Questionnaire	104
Annexe 2 : Lettre d'information.....	109
Annexe 3 : Lettre de relance	111
BIBLIOGRAPHIE	113
SERMENT MEDICAL.....	120
RESUME.....	121
ABSTRACT	121

ABREVIATIONS

ADMD : Association du Droit de Mourir dans la Dignité
ARS : Agence Régionale de Santé
ASIF : Accompagnement et Soins palliatifs Interdisciplinaire pour vivre en Famille jusqu'au bout
ASP : Association pour le développement des Soins Palliatifs
CFPPS : Centre de Formation Permanente des Professionnels de Santé
CHSG : Centre Hospitalier Sud Gironde
CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins
CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
CPP : Comité de Protection des Personnes
DESC : Diplôme d'Etude Spécialisée Complémentaire
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DIM : Département de l'Information Médicale
DIU : Diplôme Inter-Universitaire
DMP : Dossier Médical Partagé
DMS : Durée Moyenne de Séjour
DU : Diplôme Universitaire
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
ERRSP : Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs
ESEA-NA : E-Santé En Action - Nouvelle-Aquitaine
ETP : Equivalent Temps Plein
FNEHAD : Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation À Domicile
HAD : Hospitalisation À Domicile
IFOP : Institut Français d'Opinion Publique
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales
INED : Institut National d'Etudes Démographiques
JALMALV : Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie
LAT : Limitations et Arrêts de Traitements
LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs
MPP : Mode de Prise en charge Principal
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie
PAACO : Plateforme Aquitaine d'Aide à la Communication
PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
PAP : Prescriptions Anticipées et Personnalisées
PFG : Pompes Funèbres Générales
PPS : Plan Personnalisé de Soins
RNIPH : Recherche N'Impliquant pas la Personne Humaine
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et de Soins À Domicile
SROS : Schéma Régional d'Organisation de la Santé
SSIAD : Services de Soins Infirmiers À Domicile
USP : Unité de Soins Palliatifs
WONCA : World Organization of Family Doctors

INTRODUCTION

Chaque année, environ 600 000 personnes meurent en France. D'après l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 62% des patients décédés auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs, mais seulement 44% d'entre eux ont bénéficié d'au moins un séjour hospitalier codé « Soins Palliatifs » dans l'année (1).

Les Français meurent majoritairement à l'hôpital : cela représente 55% des lieux de décès, toutes causes confondues, en 2016. Un sondage de l'Institut Français d'Opinion Publique pour l'entreprise Pompes Funèbres Générales (IFOP-PFG) réalisé en 2010 constate que 81% de la population française souhaite mourir à domicile (2). Le rapport de l'Observatoire National de la Fin de vie (ONFV) précise cependant que cette volonté fluctue au cours du temps chez les personnes malades (3). En 2016, un autre sondage IFOP pour la fondation Adréa montre que 85% des français ont le sentiment que leur volonté de mourir à domicile n'est pas respectée (4). En effet, seul un tiers des patients vivant encore à domicile le mois précédant le décès y meurt, selon une enquête de l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED) en 2010 (5). Près de la moitié des hospitalisations dans le dernier mois de vie nécessitent un passage par un service d'Urgences. Les conditions du décès ne sont conformes aux attentes du patient que dans 40% des cas.

Bien que le décès à domicile soit une attente majoritaire des Français, le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) relève que la qualité des soins palliatifs à domicile est souvent décevante, en raison d'une coordination difficile entre les différents intervenants, et d'une inégalité territoriale d'accès aux soins palliatifs pour les patients (6). De plus, les hospitalisations sont parfois inévitables, car le domicile n'est pas adapté à toutes les circonstances de fin de vie et dépend grandement des aidants naturels des patients. Or, l'entourage des patients souhaite à 33% un décès à domicile, et à 37% une hospitalisation terminale.

*

Au cours de notre internat, nous avons découvert les équipes pratiquant les soins palliatifs sur le territoire du Sud Gironde, à savoir l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), l'Hospitalisation À Domicile (HAD) et les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) dans le service de médecine polyvalente de l'hôpital de La Réole. Ces trois équipes collaborent étroitement sur un large territoire, pour accompagner les patients et leurs proches.

Elles soutiennent les médecins généralistes dans leurs pratiques des soins palliatifs et travaillent avec le réseau du territoire et les intervenants à domicile. Face à l'originalité de cette collaboration, nous nous sommes demandé comment évaluer le service rendu et quelles améliorations proposer pour enrichir la prise en soins des patients par ces structures.

Après recherche bibliographique, nous avons constaté que peu d'études s'intéressent au niveau de satisfaction des patients, de leurs proches et des médecins généralistes, concernant le service rendu par une organisation à vocation palliative, sur un territoire donné.

Nous avons également noté une volonté politique constante, depuis les deux dernières décennies, d'améliorer l'accompagnement de la fin de vie en France et de répondre aux attentes et difficultés de la population et des professionnels de santé. La loi du 9 juin 1999 donne le droit à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement (7). Pour répondre à cette volonté politique et permettre le développement des soins palliatifs en France, les rapports, les lois et les plans nationaux se succèdent. De nombreuses structures se sont implantées sur le territoire français ces dernières années (Unités de Soins palliatifs (USP), LISP, EMSP, HAD et réseaux territoriaux de santé). Pourtant, selon les régions, il persiste des inégalités d'offres de soins palliatifs et des différences de fonctionnement (8).

De nombreuses études ont déjà mis en avant des propositions visant à améliorer l'accompagnement de ces patients en soins palliatifs (9–11). Celles-ci semblent répondre à des besoins évidents, mais nous nous demandons si elles correspondent aux attentes et difficultés des usagers des structures du Sud Gironde.

Nous avons alors cherché à savoir si les ressentis des proches des patients et des médecins traitants dans le Sud Gironde avaient été étudiés. Aucun écrit à ce sujet n'a été réalisé. Nous avons donc décidé d'étudier le niveau de satisfaction des proches et des médecins traitants de ce territoire, afin d'évaluer le service rendu par cette collaboration palliative. En identifiant les difficultés et les attentes spécifiques à ce fonctionnement local, nous pourrions proposer des pistes d'amélioration pertinentes pour la prise en soins des patients, l'accompagnement de leurs proches et le soutien de leurs médecins traitants.

En raison de la nécessité d'analyser deux types de population et trois équipes de soins palliatifs, nous avons décidé de diviser l'étude en deux parties : l'une s'intéressant aux proches des patients, l'autre aux médecins généralistes.

*

L'étude qui suit concerne l'opinion des médecins généralistes. Nous rappellerons dans une première partie le contexte des soins palliatifs en France, puis dans le Sud Gironde. Ensuite, nous décrirons les résultats de notre enquête. Enfin, nous discuterons ces résultats en les confrontant à la littérature et aux résultats de l'enquête conduite en parallèle par Amandine Ducouret auprès des proches des patients.

CONTEXTE

I. Les soins palliatifs : histoire et définitions

1. Naissance des soins palliatifs

En 1842, Jeanne Garnier, à la suite du décès de son mari et de ses deux jeunes enfants, crée les Œuvres des Dames du Calvaire à Lyon, qui s'implante ensuite à Paris en 1874. Cette œuvre de charité chrétienne accueille, dans des lieux appelés « hospices », les veuves atteintes de cancers incurables et qui ne peuvent être hospitalisées, pour prendre soin d'elles et les accompagner jusqu'à leur mort.

Le « Mouvement Moderne des Hospices » est porté au Royaume-Uni par Cicely Saunders, infirmière puis première médecin employée dans un hospice. Elle fonde en 1967 le premier hospice doté d'une équipe soignante professionnelle utilisant des procédés de médecine moderne : le Saint-Christopher's Hospice, à Londres. Elle développe le concept de *total pain* (souffrance globale), qui prend en compte les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle de la souffrance du patient. Elle poursuit également ses recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur.

En 1975, Balfour Mount, après s'être formé auprès du Dr Saunders, crée la première unité de soins palliatifs à Montréal. Pour dépasser la connotation péjorative associée au terme « hospice », il crée l'expression « soins palliatifs », qui sera reprise en France.

En France, un vif débat est provoqué par des propos pro-euthanasiques, diffusés lors du congrès de la fédération des Associations du Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) en 1984. Ces propos sont dénoncés par le Père Verspieren. En conséquence, la circulaire dite « Laroque » du 26 août 1986 officialise la notion d'accompagnement et de soins palliatifs. Elle est suivie en 1987 par l'ouverture de six Unités de Soins Palliatifs en France : la première est dirigée par le Dr Abiven à l'Hôpital international de la cité universitaire de Paris. La première Équipe Mobile de Soins Palliatifs débute ses activités en 1989 à l'Hôtel-Dieu de Paris. La même année, les associations existantes, dont l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP) et Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie (JALMALV), se regroupent au sein de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) (12).

2. Définitions des soins palliatifs

Selon la SFAP (1996) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, 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. » (13)

II. Evolution législative et développement des soins palliatifs en France

1. Evolution législative de l'accès aux soins palliatifs

Garantie de l'accès aux soins palliatifs

La loi hospitalière du 31 juillet 1991 réforme le fonctionnement des hôpitaux et introduit les soins palliatifs parmi les missions de tout établissement de service public hospitalier. Par la suite, plusieurs travaux aboutissent à la publication de la loi du 9 juin 1999, qui vise à garantir un droit d'accès aux soins palliatifs à tous les citoyens en fin de vie. Cette loi institue un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie, mais aussi l'enseignement universitaire des soins palliatifs et l'organisation du bénévolat d'accompagnement. La Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) fait paraître le 19 février 2002 une circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement en application de la loi du 9 juin 1999. Celle-ci définit les missions et les modalités de fonctionnement liées à la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs, le développement de la démarche palliative dans l'ensemble de services hospitaliers et le concept des LISP (7).

Loi Kouchner

La loi du 4 mars 2002, dite « Kouchner », redéfinit les droits des malades. Elle leur assure notamment une prise en charge de la douleur « en toute circonstance », ainsi qu'« une vie digne jusqu'à la mort ». L'article 11 précise qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne » et que « ce consentement peut être retiré à tout moment. » Cette loi instaure également la notion de « personne de confiance » (14).

Loi Léonetti

Plusieurs affaires médiatiques secouent l'opinion publique et suscitent de nombreux débats sur la fin de vie et l'euthanasie, dont l'affaire Humbert en 2003. Une prise de conscience politique en résulte : il est nécessaire d'améliorer les pratiques et d'approfondir les connaissances du grand public sur les situations de fin de vie. Le 2 avril 2005 est votée la loi dite « Léonetti », qui permet aux patients de demander à leur médecin l'arrêt de tout traitement (au risque de mettre en jeu leur pronostic vital) et la préservation de leur qualité de vie. Cette loi préconise d'abord le refus de l'obstination déraisonnable. Ce droit permet au médecin de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements pouvant être considérés comme « inutiles, disproportionnés, ou n'ayant d'autre objet que le maintien artificiel de la vie ». De plus, elle instaure le principe du double effet. Il s'agit d'autoriser l'administration d'un traitement afin de soulager les souffrances, lorsque le symptôme est réfractaire et la fin de vie proche, même au risque d'abrégier la durée de vie du patient. Ce principe requiert trois conditions : la proportionnalité, la non-conditionnalité de l'effet positif à la réalisation de l'effet négatif et l'intentionnalité. En outre, la loi Léonetti donne le droit de refus de soin aux patients en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Enfin, elle encadre les limitations de soins et les modalités de prises de décisions chez les patients inconscients en fin de vie, et rend les décisions collégiales obligatoires, lors d'une réunion multidisciplinaire en présence d'un tiers médecin, après consultation de l'avis de la personne de confiance ou des directives anticipées (15). La promulgation cette loi aboutit, le 25 mars 2008, à la publication de deux circulaires de la DHOS relatives à l'organisation des soins palliatifs et des réseaux de santé en soins palliatifs (16, 17).

Loi Claeys-Léonetti

Le rapport du Pr Sicard, publié en 2012, met en évidence l'application insuffisante des différentes lois relatives à la fin de vie, et les inégalités au moment de la fin de vie (18). Ce rapport aboutit à l'élaboration de la loi du 2 février 2016, dite « Claeys-Léonetti » (19). Celle-

ci renforce la loi précédente et clarifie les conditions de l'arrêt des traitements, au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, pour les patients atteints de pathologies graves et incurables, dont le pronostic vital est engagé à court terme et dont la souffrance est devenue réfractaire aux traitements. La sédation peut également être proposée lorsque l'arrêt d'un traitement met en jeu le pronostic vital à court terme, et est susceptible d'entraîner une souffrance réfractaire. De plus, les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient, et s'imposent désormais aux médecins. Le recours à la procédure collégiale est obligatoire dans le cas où le médecin référent refuse d'appliquer les directives anticipées, ou préalablement à la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Enfin, la loi rend obligatoire la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs.

2. Plans nationaux de développement des soins palliatifs

Le premier plan national de développement des soins palliatifs (1999-2001), dit « Kouchner », est lié au plan de lutte contre la douleur. Il privilégie le développement des équipes mobiles au sein des établissements de santé. La formation est renforcée, autant pour les bénévoles que pour les professionnels de santé (12).

Le deuxième plan national de développement des soins palliatifs (2002-2005) concerne le développement des réseaux pour l'accompagnement à domicile, le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé et l'information de la société (12).

Le troisième programme de développement des soins palliatifs (2008-2012) est articulé autour de trois grands axes :

- le développement des structures (offre hospitalière et dispositifs extrahospitaliers) ;
- l'élaboration d'une politique de formation et de recherche (formation médicale initiale et continue, formation paramédicale) ;
- l'accompagnement des proches et aidants et l'information des professionnels de santé et du grand public (12).

Enfin, le quatrième plan de développement des soins palliatifs (2015-2018) met l'accent sur quatre axes de développement :

- la mise en œuvre de moyens de communication auprès du grand public et des professionnels, notamment concernant les directives anticipées et les personnes de confiance ;

- le renforcement des moyens de formation des professionnels de santé, depuis la filière universitaire jusqu'au développement professionnel continu, en favorisant les projets de recherche en soins palliatifs ;
- l'encouragement du développement des soins palliatifs à domicile, y compris dans les établissements médico-sociaux, par l'amélioration des parcours de santé grâce à l'HAD, les EMSP, les réseaux, les Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD) et les Services Polyvalents d'Aide et de Soins À Domicile (SPASAD) ;
- la réduction de l'inégalité d'accès aux soins palliatifs, par la mise en place d'un projet spécifique dans chaque région, et le renforcement du maillage territorial des USP, LISP et EMSP (12).

III. Organisation et rôles des structures de soins palliatifs

1. En France

a. Organisation

Les structures de soins palliatifs ont pour mission d'accueillir les situations les plus complexes et de guider les professionnels non spécialisés lorsqu'ils sont confrontés à des situations de fin de vie qui requièrent des compétences particulières.

L'offre de soins palliatifs, en France, s'organise autour de quatre dispositifs principaux, dont les rôles sont précisés par la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs : USP, LISP, EMSP et HAD (20). En 2017, il existe en France 157 USP (1765 lits), 848 unités LISP (5189 lits), 426 EMSP (pour un suivi de 159 914 patients en file active) et 125 HAD, qui fournissent des soins palliatifs à 45 000 patients en moyenne par an (20, 21).

D'autres dispositifs contribuent à l'offre de soins palliatifs, au domicile : les réseaux, les SSIAD et les associations de bénévoles. La SFAP estime que 350 associations interviennent en France, regroupant plus de 10 000 bénévoles (22).

b. Rôles

Les Unités de Soins Palliatifs (USP)

La circulaire du 25 mars 2008 définit les USP comme « des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs » (16). Elle développe ensuite leurs missions. D'abord, les USP prennent en charge et accompagnent les personnes présentant les situations les plus complexes, qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médicosocial ou dans leur service hospitalier d'origine. Ensuite, elles contribuent à la formation initiale et continue des professionnels, notamment des référents en soins palliatifs. Enfin, elles assurent ou partagent la responsabilité d'actions de recherche dans une dynamique pluridisciplinaire souvent multicentrique.

Les USP sont les structures de référence et de recours pour les EMSP, les LISP et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs. Chaque région doit comporter au moins une USP, d'une capacité de 10 lits minimum, dans un CHU ou dans un établissement ayant une activité en cancérologie. Il est recommandé qu'une USP dispose au minimum de 2,5 Equivalents Temps Plein (ETP) de médecin, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'infirmier,

10 ETP d'aide-soignant, 3,5 ETP d'agent de service hospitalier, 1 ETP de psychologue ; de kinésithérapeutes, de psychomotriciens et d'assistants de service social. L'équipe soignante doit avoir reçu une formation spécifique en soins palliatifs.

Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

D'après la circulaire du 25 mars 2008, les LISP « se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs » (16). Les LISP ont des missions de soins et d'accompagnement des malades et des proches, avec une équipe pluridisciplinaire (psychologue, assistant de service social, bénévoles d'accompagnement). Ils accueillent les patients pour une hospitalisation de répit ou de repli, lorsque le maintien à domicile est jugé inadapté. L'organisation du service doit permettre des visites libres aux patients, sans horaires prédéfinis et l'accueil direct de patients en situation de crise. Depuis la circulaire du 15 juillet 2010, les EMSP peuvent également collaborer, par le biais de conventions, avec les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) (23).

Deux référents en soins palliatifs, un médecin et un soignant, permettent d'assurer sur ces LISP la prise en soins des patients relevant de soins palliatifs, sans se trouver pour autant dans une situation trop complexe en termes de clinique ou d'éthique. Cette organisation permet une prise en soins de proximité, et une continuité entre les soins curatifs et palliatifs. Les référents en soins palliatifs assurent le lien avec les autres intervenants des soins palliatifs comme les EMSP, les réseaux de soins palliatifs ou les USP. Ils permettent une évaluation médico-psychosociale globale qui donne lieu à un projet de soins individualisé. Le soutien des proches se poursuit après le décès du malade. Les référents en soins palliatifs doivent avoir une expérience pratique spécialisée en soins palliatifs et s'inscrire dans une démarche de formation approfondie en soins palliatifs. Ils peuvent également participer à des groupes d'analyse de pratique et à des groupes de parole.

Les LISP bénéficient d'un ratio de personnel majoré afin de mettre en œuvre leurs missions spécifiques, qui correspond à une majoration de 0,30 ETP infirmier ou aide-soignant. L'ensemble des personnels du service disposant de LISP doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs.

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)

La circulaire du 25 mars 2008 définit l'EMSP comme « une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé [comportant des LISP ou une

USP] qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile » (16). La circulaire développe ensuite leurs missions. D'abord, les EMSP mettent en œuvre des actions de conseil, de soutien et de concertation auprès des professionnels et des équipes référents, dans les domaines du soin, de l'évaluation multimodale de la souffrance, du soulagement des symptômes, de la prévention des situations de crise, de la communication et de la relation avec l'entourage du patient. Elles favorisent ainsi les procédures collégiales et les discussions multidisciplinaires pour les réflexions d'ordre éthique. Ensuite, les EMSP assurent le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie et après le décès. En outre, elles participent à la diffusion de la démarche palliative et, de ce fait, à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs, dans les établissements hospitaliers, médico-sociaux et au domicile selon leur zone d'intervention. Enfin, elles contribuent à la recherche en soins palliatifs.

Chaque membre de l'EMSP met à disposition ses compétences spécifiques, propres à sa fonction, en respectant deux principes majeurs : celui du travail en équipe pluridisciplinaire et celui de la non-substitution. Une formation spécifique ainsi qu'une expérience professionnelle en soins palliatifs est souhaitable pour l'ensemble des membres de l'équipe.

Une EMSP se compose théoriquement, sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an, d'1,5 ETP de médecin, d'1 ETP de cadre infirmier, de 2 ETP d'infirmier, d'1 ETP de secrétaire, de 0,75 ETP de psychologue ; de kinésithérapeutes et d'assistants de service social.

L'Hospitalisation A Domicile (HAD)

D'après la circulaire du 25 mars 2008, l'HAD « peut être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante. En tant qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs » (16). D'abord, l'HAD a pour mission de garantir la continuité des soins entre l'équipe hospitalière d'amont, le médecin traitant et les acteurs du domicile, pour permettre un maintien à domicile jusqu'au décès du patient, si celui-ci est souhaité. Ensuite, elle assure un suivi psychologique et/ou social renforcé auprès du patient et des proches, avant et après le décès. En outre, l'HAD a pour rôle d'anticiper et d'organiser un relais vers un lieu d'hospitalisation, soit dans le service d'amont, soit dans un

service comportant des LISP ou une USP, si le maintien à domicile paraît inadapté en termes de complexité de soins ou n'est plus souhaité par le patient et/ou ses proches. Enfin, elle a vocation à participer aux réseaux de soins palliatifs et à la formation des intervenants à domicile.

La formation de l'équipe d'HAD aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur est nécessaire.

Les autres dispositifs pour le domicile

Les réseaux de soins palliatifs

Les réseaux permettent l'accès aux soins de qualité à toute personne dont l'état requiert des soins palliatifs, en particulier pour soulager la douleur physique et psychique, sur le lieu de vie de son choix. Par leur activité de coordination, les réseaux mettent en lien l'ensemble des acteurs, en vue d'une continuité des soins cohérente et efficace pour le patient. Enfin, ils promeuvent et développent la démarche palliative. Pour cela, ils apportent conseil, soutien, appui et formation aux différents intervenants à domicile, en établissement de santé ou en structures médico-sociales (17).

Les Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD)

Les SSIAD sont des services médico-sociaux, intervenant sur prescription médicale auprès des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de certaines pathologies chroniques, pour assurer des soins infirmiers, des soins d'hygiène et de nursing (24).

Les associations de bénévoles d'accompagnement

Les associations d'accompagnement sont des partenaires des professionnels de santé : « Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage » (7).

2. En Sud Gironde

Le Sud Gironde est un vaste territoire du département de la Gironde s'étendant sur une superficie de 2300 km² (pour référence, la Gironde s'étend sur 9976 km²).

Figure 1 : Répartition des structures de soins palliatifs sur le territoire du Sud-Gironde



Ce territoire compte trois structures hospitalières dédiées aux soins palliatifs : LISP, EMSP et HAD. Il existe également un réseau de santé d'appui territorial et trois SSIAD.

Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

Les LISP du Sud-Gironde sont créés en mars 2008 dans le service de médecine polyvalente du Centre Hospitalier de La Réole. Ils sont initialement au nombre de trois. Lors de la fusion des Centres Hospitaliers de Langon et de La Réole en Centre Hospitalier Sud Gironde (CHSG) en 2010, cette capacité est renforcée à cinq lits.

Le personnel supplémentaire alloué dans le service aux LISP est de ½ ETP médecin, ½ ETP infirmier et 0,3 ETP psychologue. Ce personnel a été formé aux soins palliatifs au moyen d'une formation initiale, d'une formation dispensée par l'équipe du CHU de Bordeaux et le Centre de Formation Permanente des Professionnels de Santé (CFPPS), ainsi que de formations universitaires de soins palliatifs. Un salon des familles est créé en 2016 et des rénovations dans le service ont lieu entre 2014 et 2017.

L'activité, en 2018, est de 179 séjours avec une Durée Moyenne de Séjour (DMS) de 15,9 jours. Le taux d'occupation des lits identifiés en 2018 est de 156%, par débordement régulier sur les lits de médecine du service. Les modes d'entrée sont essentiellement en hospitalisation directe, soit en provenance du domicile par orientation de l'EMSP ou de l'HAD, soit à la demande d'un praticien libéral ou hospitalier (CHSG ou autres établissements). Les motifs d'hospitalisation sont variés : gestion de la douleur et symptômes réfractaires, situations sociales complexes (précarité, isolement), situation familiale difficile (conflits, épuisement de l'aidant), bilan et parfois réorientation spécialisée, gestion de la souffrance existentielle et morale (demandes d'euthanasie notamment) et prise en soins terminale. D'après les données du Département de l'Information Médicale (DIM) du CHSG, la répartition des modes de sorties des patients pris en soins en LISP sont 46,4% de décès, 40,8% de retour à domicile, y compris en HAD, et 12,8% de transfert vers un autre service hospitalier.

L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)

L'EMSP du Sud Gironde est créée en 2011. C'est une équipe pluriprofessionnelle, intervenant en intra, inter et extrahospitalier depuis sa création. Elle est initialement composée de ½ ETP médecin, ½ ETP infirmier et ½ ETP psychologue. En 2015, elle développe son activité et ses effectifs sont renforcés. Elle compte alors, au total, 1 ETP médecin (deux fois ½ ETP), 1 ETP infirmier, ½ ETP psychologue, 0,3 ETP assistant social et

0,2 ETP secrétaire. L'arrivée du deuxième médecin permet une progression conséquente de l'activité de l'EMSP.

En 2018, l'EMSP réalise 509 interventions pour 256 patients, dont 45% au domicile et 38,5% en intra-hospitalier. Les demandes de suivi sont réalisées selon des supports variés (orales, par téléphone, fax, mail ou via le logiciel intra hospitalier SILLAGE) par les praticiens hospitaliers ou libéraux, les infirmiers des EHPAD, la famille ou le patient lui-même. Chaque intervention fait l'objet d'un compte-rendu communiqué au médecin référent, soit par courrier soit via le dossier informatisé du patient.

L'Hospitalisation À Domicile (HAD)

L'HAD du Sud Gironde est créée en 2006 au Centre Hospitalier de Langon. Elle intervient à domicile et en EHPAD sur le secteur du Sud Gironde. Son activité augmente rapidement, jusqu'à prendre en charge 35 patients en moyenne en file active. L'offre de soins est globale et variée : plaies et cicatrisations complexes, soins palliatifs, nutrition parentérale, administration de traitements intraveineux, mais également obstétrique (notamment suivi des grossesses à risque). Les entrées se font par demandes directes (en particulier par les médecins traitants) ou via la plateforme ViaTrajectoire. L'outil PAACO Globule est utilisé pour communiquer des informations sécurisées aux soignants libéraux, médicaux et paramédicaux.

A partir de 2006, l'activité de l'HAD se développe avec la réalisation des soins à domicile par 5 infirmières le matin, 3 infirmières l'après-midi et 2 infirmières la nuit. Depuis 2016, les infirmiers libéraux sont inclus dans les prises en soins, par le biais de conventions. Cette collaboration permet de faire connaître le fonctionnement de l'HAD, pour un meilleur repérage des situations complexes au domicile. En 2017, une restructuration globale restreint les ressources humaines disponibles, en particulier infirmières. Toutefois, la forte augmentation de l'activité en soins palliatifs nécessite le recrutement d'aides-soignantes pour la réalisation des soins à domicile.

En 2018, l'HAD réalise 446 séjours pour une DMS de 16,2 jours, dont 29,6% de soins palliatifs. Elle fait face à une baisse de ses ressources humaines, ce qui cause une diminution d'activité (taux d'occupation de 66% sur l'année). Les soins à domicile sont assurés par 3 infirmières le matin et 2 infirmières l'après-midi, ainsi que par une astreinte téléphonique infirmière pour les urgences, l'après-midi et la nuit. Elle recrute un deuxième médecin (0,2 ETP) diplômé en soins palliatifs, des aides-soignants supplémentaires (3 ETP) et une cadre de santé (½ ETP). L'équipe comprend donc désormais 0,7 ETP médecin, 14 ETP infirmiers, 1

ETP infirmier coordinateur, ½ ETP cadre de santé, 3 ETP aides-soignants, 1 ETP secrétaire, ½ ETP assistant de service social, ½ ETP psychologue et 2,4 ETP sages-femmes.

La spécificité de l'organisation palliative hospitalière du territoire de Sud Gironde tient à une collaboration étroite entre ces trois structures. Les soignants de l'HAD et de l'EMSP travaillent dans le même bâtiment, ont des bureaux mitoyens et partagent des espaces communs. Les soignants partagent également leur temps sur les structures : un médecin est présente à mi-temps sur l'HAD et l'EMSP et un médecin à mi-temps sur l'EMSP et les LISP ; une psychologue est présente à mi-temps sur l'EMSP et les LISP ; une cadre de santé intervient à la fois pour l'EMSP et les LISP ; l'infirmière de l'EMSP fait également des vacations sur les LISP. La mutualisation des moyens et les interpénétrations fonctionnelles et humaines des structures favorisent un maillage de prises en soins fluides et coordonnées, et une meilleure transmission des informations et des priorités. Les changements de structures sont souvent angoissants pour les patients : ils sont rassurés de retrouver des visages connus à domicile et à l'hôpital. Cette organisation a également pour objectif d'éviter, autant que possible, les passages des patients aux urgences, grâce à l'organisation d'hospitalisations directes sur les LISP par l'HAD ou l'EMSP.

Autres structures de soins palliatifs sur le territoire du Sud Gironde

L'association « ACPA Anne Guinard » initie le territoire aux soins palliatifs à partir de 2000 en formant des bénévoles d'accompagnement. Cette association soutient la création du réseau « Accompagnement et Soins palliatifs Interdisciplinaire pour vivre en Famille jusqu'au bout » (ASIF) en 2007. Le réseau ASIF est le premier réseau de soins palliatifs en Sud Gironde. En 2011, le nouveau réseau d'appui territorial, Escale Santé, prend sa suite. Actuellement, le réseau Escale Santé est localisé à Langon et financé par l'ARS. Il permet d'évaluer des situations complexes au domicile, dont celles impliquant des soins palliatifs, et propose un Plan Personnalisé de Soins (PPS) pour coordonner le parcours de soins des patients.

Il existe actuellement trois SSIAD en Sud Gironde : SUDGIMAD, localisé à Caudrot, l'association AGIR, à Grignols, et le Centre de Soins, à La Réole.

Aucune association de bénévoles n'intervient actuellement sur le Sud Gironde.

IV. Rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de la fin de vie

Selon la définition de la World Organization of Family Doctors (WONCA) Europe traduite par le Pr Gay, les médecins généralistes sont « le médecin traitant de chaque patient, chargés de dispenser des soins globaux et continus à tous ceux qui le souhaitent indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur maladie. Ils soignent les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et toujours dans le respect de leur autonomie. Ils acceptent d'avoir également une responsabilité professionnelle de santé publique envers leur communauté. Dans la négociation des modalités de prise en charge avec leurs patients, ils intègrent les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés. Leur activité professionnelle comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la prestation de soins à visée curative et palliative, la responsabilisation et l'autonomisation du patient. Ils agissent personnellement ou font appel à d'autres professionnels selon les besoins et les ressources disponibles dans la communauté, en facilitant si nécessaire l'accès des patients à ces services. Ils ont la responsabilité d'assurer le développement et le maintien de leurs compétences professionnelles, de leur équilibre personnel et de leurs valeurs pour garantir l'efficacité et la sécurité des soins aux patients » (25).

D'après cette définition, l'un des rôles du médecin généraliste consiste à dispenser des soins palliatifs à ses patients. L'IGAS note en effet que les médecins traitants sont idéalement placés pour coordonner l'accompagnement de patients en soins palliatifs, pour plusieurs raisons : leur proximité géographique, leur approche globale et continue du patient, et le lien de confiance qu'ils entretiennent avec ses proches (6). De plus, selon le rapport de l'ONFV, un grand nombre de médecins vit cet accompagnement comme une forme de responsabilité vis-à-vis du patient (3).

Les interventions nécessaires pour assurer la qualité de cet accompagnement sont nombreuses. Cependant, vouloir faire du médecin généraliste le pivot de l'ensemble du parcours de soins semble « un objectif trop ambitieux au regard des exigences qu'imposent des prises en charges lourdes et chronophages, peu compatibles avec les contraintes associées à la pratique de ville », selon l'IGAS (6). Par ailleurs, la formation des professionnels médicaux aux soins palliatifs et à la fin de vie est limitée : la prévalence de médecins généralistes formés n'est estimée qu'à 2,5% en 2012 (3). Seuls 236 médecins ont été formés entre 2008 et 2014 en formation initiale (Diplôme d'Etude Spécialisée Complémentaire

(DESC) de médecine de la douleur et médecine palliative) ; environ 500 médecins ont été formés chaque année, entre 2005 et 2009, en formation continue (Diplômes Universitaires ou Inter-Universitaires (DU/DIU)) (6). Cela paraît insuffisant pour leur permettre de remplir leurs missions, et montre leur besoin d'appui spécialisé.

Le rapport de l'IGAS recommande donc aux médecins traitants de se charger en priorité des actions suivantes : le repérage précoce des patients et la préparation de la conduite à tenir lors de la phase terminale de la maladie. Pour aider le médecin généraliste, le rapport propose également de renforcer l'implication des autres professionnels de santé, comme les infirmiers libéraux, mais aussi les médecins coordinateurs d'HAD et d'EHPAD, et de faciliter l'accès aux dispositifs d'appui et de coordination (6).

QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS

I. Question de recherche

L'accompagnement de malades en fin de vie est un enjeu déterminant pour les médecins traitants, qui les suivent depuis de nombreuses années. La complexité de cet accompagnement nécessite une évaluation globale et une anticipation de l'évolution de la maladie. Pour un accompagnement de qualité, le médecin généraliste doit pouvoir s'appuyer sur une équipe pluriprofessionnelle, afin de faciliter la prise en soins des patients.

Quelle est la satisfaction des médecins généralistes concernant la prise en soins et l'accompagnement des patients en soins palliatifs par les structures spécialisées dans le Sud Gironde ?

II. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de notre étude est d'évaluer le niveau de satisfaction des médecins généralistes, concernant la prise en charge de leurs patients décédés au cours de l'année 2018, par les structures hospitalières dédiées aux soins palliatifs du CHSG. Les objectifs secondaires sont les suivants :

- identifier les éléments de prise en soins à l'origine de la satisfaction ou de l'insatisfaction des médecins généralistes,
- relever les difficultés rencontrées pendant les prises en soins par les médecins généralistes,
- déterminer des pistes d'amélioration pour la prise en soins des patients et la collaboration avec les médecins généralistes.

III. Critère de jugement principal

Le critère de jugement principal de l'étude est le pourcentage de médecins satisfaits, concernant les éléments de prise en soins des patients par les structures hospitalières de soins palliatifs du Sud-Gironde.

IV. Type d'étude

Nous avons mené une étude mixte, descriptive et rétrospective, réalisée au moyen d'un questionnaire auto-administré par les médecins généralistes. Le questionnaire est composé de questions fermées pour une analyse quantitative, et de questions ouvertes pour une analyse qualitative (voir Annexe 1).

MATERIELS ET METHODES

I. Critères d'inclusion et d'exclusion de la population étudiée

Nous avons inclus les médecins généralistes dont au moins un patient répondait aux critères suivants :

- motif de prise en charge : « Soins palliatifs »,
- prise en charge par au moins l'une des trois structures hospitalières du CHSG suivantes : EMSP, HAD, LISP,
- décès pendant l'année 2018.

Nous avons exclu les médecins généralistes dont au moins un patient répondait aux critères suivants :

- lieu d'habitation du patient et/ou cabinet du médecin traitant en dehors du territoire du Sud Gironde,
- patient suivi uniquement par l'EMSP, lors d'une prise en charge exclusivement intra-hospitalière (non-HAD, non-LISP) à la demande d'un médecin hospitalier, et lorsque le patient est décédé pendant le séjour, sans contact avec la famille ni le médecin généraliste.

Les médecins généralistes inclus dans l'étude correspondent aux médecins traitants déclarés lors des admissions des patients, dans le dossier informatisé de l'hôpital pour les LISP et l'HAD, ou dans le dossier d'archive papier de l'EMSP.

II. Méthode et déroulement de l'étude

1. Elaboration du questionnaire

Après la réalisation d'une recherche bibliographique dans les bases de données PubMed, Cismef, Sudoc et Vigipallia, fondée sur les mots clés « enquêtes et questionnaires », « fin de vie », « soins palliatifs », « médecin généraliste » et « satisfaction », nous avons constaté qu'aucun outil de mesure ou questionnaire francophone validé ne correspondait à notre objectif. Nous avons construit nos questions à partir de revues de la littérature (26, 27), de questionnaires de thèses (9, 28–30), et de notre expérience professionnelle. Nous avons utilisé une échelle de type Likert pour les questions fermées. Il s'agit d'un outil psychométrique permettant de mesurer une attitude chez des individus, qui contient pour chaque item une graduation comprenant en général un nombre impair de choix. Ceux-ci

permettent de nuancer le degré d'accord de la personne interrogée (31).

L'élaboration du questionnaire a commencé en décembre 2018 et a été finalisée en mars 2019. Nous avons bénéficié de l'aide d'une socio-anthropologue de la santé du CHU de Bordeaux, Mme Hoarau, pour la méthode de construction du premier modèle de questionnaire. Notre questionnaire a été construit en collaboration avec Amandine Ducouret, dans le but de pouvoir comparer nos résultats. Ensuite, nous avons testé le questionnaire auprès de médecins hospitaliers et généralistes, ainsi qu'auprès des membres de l'EMSP, de l'HAD et des LISP. L'objectif de ce test était d'évaluer l'acceptabilité du questionnaire, en termes de longueur, de temps de réponse nécessaire, de pertinence et de clarté des questions proposées. Cela a permis de compléter et de rectifier des questions liées à l'impact des structures sur la pratique des médecins généralistes. La version finale du questionnaire a été validée après les retours de ces professionnels.

2. Description du questionnaire

Le questionnaire (voir Annexe 1) se compose de 4 pages ; il comprend 3 parties et 41 questions, dont 37 fermées et 4 ouvertes.

La deuxième partie consiste en une grille quantitative, dont la variable principale est la satisfaction, évaluée par une échelle de Likert cotée de 0 (très insatisfaisant) à 4 (très satisfaisant). Chaque réponse peut être complétée par un commentaire libre. Cette partie est composée de 30 questions, réparties en 8 sections thématiques.

La troisième partie est composée de deux questions ouvertes, destinées à recueillir les suggestions d'amélioration de la prise en charge, et les difficultés rencontrées par les médecins généralistes. Enfin, une page est réservée aux commentaires libres.

3. Recueil des données

Le recueil des données s'est effectué entre le 1^{er} avril 2019 et le 31 juin 2019. Nous avons contacté tous les médecins généralistes par téléphone une semaine avant l'envoi du questionnaire, afin de leur présenter le sujet de l'étude. Lorsque ceux-ci n'étaient pas joignables directement, un message était laissé auprès d'un confrère, d'un secrétariat ou sur un répondeur. Nous avons recueilli les coordonnées des médecins via l'annuaire Ameli et les Pages Jaunes, et adressé le questionnaire par voie postale.

Les questionnaires étaient accompagnés d'une lettre d'information (voir Annexe 2)

rappelant les objectifs de l'étude, les structures de soins palliatifs concernées, l'anonymat des questionnaires et le droit des médecins sur le traitement des informations recueillies, ainsi que nos coordonnées. Une enveloppe de retour pré-affranchie et pré-remplie permettait le renvoi rapide du questionnaire.

Une première relance téléphonique auprès des médecins dont le questionnaire n'avait pas été retourné a été effectuée six semaines après le premier envoi postal, en mai 2019. Une deuxième relance postale (voir Annexe 3) a été effectuée en juin 2019 afin d'optimiser le taux de retour des questionnaires.

Parallèlement au questionnaire, nous avons recueilli des données dans les dossiers informatisés et papiers des patients, pour caractériser leurs prises en soins par les structures de soins palliatifs :

- données épidémiologiques : âge, sexe, statut marital, lieu de vie ;
- données médicales : type de pathologie, année du diagnostic ;
- caractéristiques du suivi palliatif : phase palliative de la pathologie au début du suivi, origine de la demande de suivi auprès des structures, structure ayant débuté le suivi, structure(s) intervenue(s) au cours du suivi, durée de prise en charge totale, nombre d'hospitalisation(s) et de journées d'hospitalisation sur les LISP et/ou sur l'HAD, nombre d'interventions de l'EMSP, nombre de consultations aux urgences, délai entre l'hospitalisation terminale et le décès, lieu du décès ;
- contacts : noms et numéros de téléphone du médecin généraliste et du proche.

4. Analyse des résultats

Le recueil et l'analyse quantitative des données ont été réalisés sur le logiciel Microsoft Excel 2007. Les questionnaires ont d'abord été anonymisés par un numéro, désigné de façon aléatoire grâce à la fonction RANDOM de ce logiciel. Les pourcentages de satisfaction ont été calculés pour chaque question et chaque catégorie du questionnaire.

Les réponses concernant les suggestions d'amélioration, les difficultés ressenties et les commentaires libres ont été analysées de façon semi-qualitative. Après plusieurs lectures attentives, nous avons comparé les réponses pour mettre en évidence des thèmes communs. Nous avons ensuite comptabilisé les occurrences relatives à chaque thème pour les présenter par ordre décroissant. Des citations de réponses libres, particulièrement représentatives des thèmes abordés, ont été intégrées aux résultats.

III. Considérations éthiques

Cette étude est une Recherche N'Impliquant pas la Personne Humaine (RNIPH). Le Comité de Protection des Personnes (CPP) n'a donc pas été sollicité.

Le recueil des données dans les dossiers des patients s'est fait en interne, par le personnel soignant ayant réalisé le suivi. Le livret d'accueil remis aux patients lors de leur hospitalisation au CHSG les informait de la possibilité d'utilisation de leurs données personnelles anonymisées, à des fins scientifiques. Selon la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), les droits des personnes à l'égard des traitements de données à caractère personnel s'éteignent au décès du titulaire (32). Les médecins généralistes ont été informés de leurs droits sur le traitement de leurs données personnelles par la lettre d'information envoyée avec notre questionnaire (voir Annexe 2).

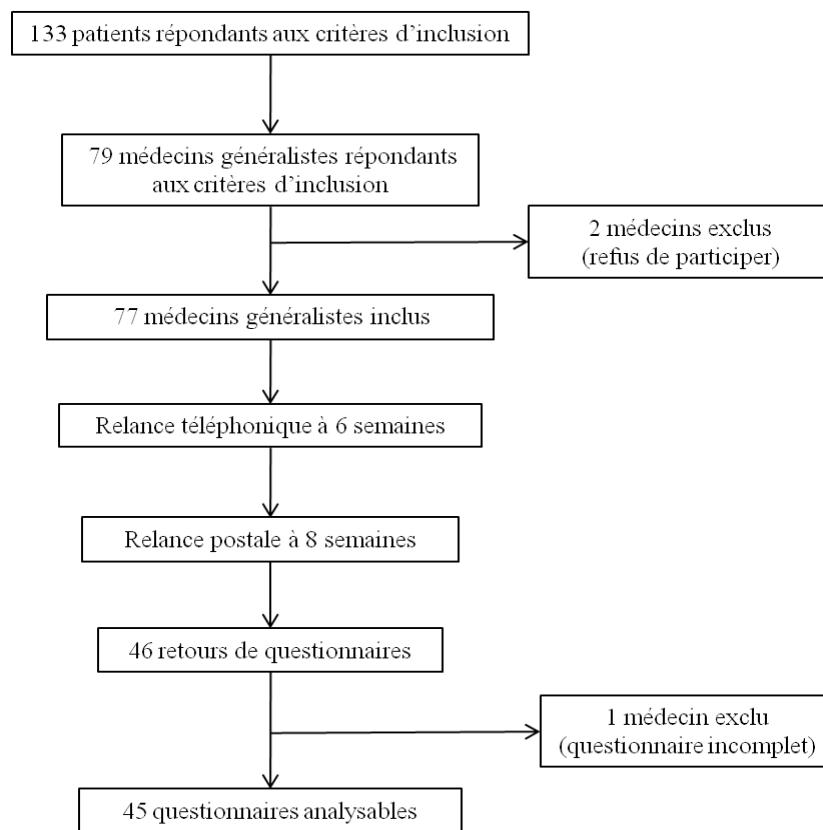
Une déclaration au registre des activités de traitement de données à caractère personnel a été réalisée. Les données recueillies seront effacées après la soutenance de la thèse.

RÉSULTATS

I. Taux de retour

133 patients et 79 médecins généralistes répondaient aux critères d'inclusion de l'étude (Figure 2). Ces derniers ont suivi entre 1 et 7 patients de la population étudiée. Lors du premier appel téléphonique d'information, les coordonnées de 5 médecins n'ont pas pu être vérifiées ; 2 autres médecins ont exprimé d'emblée qu'ils ne souhaitaient pas participer à l'enquête (par manque de temps pour le premier, en raison de l'absence de patient identifié en soins palliatif pour le second). 77 questionnaires ont été envoyés par voie postale.

Figure 2 : Diagramme de flux



37 questionnaires ont été reçus durant les 6 semaines suivant l'envoi, 3 autres après une relance téléphonique, puis 6 autres après une relance postale auprès des médecins non-répondants. Un questionnaire a été exclu car seule la première feuille a été remplie. Au total, 46 médecins généralistes ont répondu à l'enquête, soit un taux de retour de 59,7%, et 45 questionnaires ont été analysés. Parmi eux, 43 médecins ont rempli le questionnaire concernant l'EMSP, 42 le questionnaire concernant l'HAD et 25 le questionnaire concernant les LISP.

II. Description des populations

1. Description de la population des patients inclus

La population des patients inclus était âgée en moyenne de 76,5 ans, avec un minimum de 35 ans et un maximum de 98 ans. La répartition était homogène entre hommes (49,6%) et femmes (50,4%). Les patients inclus étaient majoritairement mariés ou en concubinage (51,1%). Le proche identifié était principalement un enfant (46,6%) ou le conjoint (37,6%). 80,5% des lieux de vie des patients inclus étaient leur domicile personnel (Tableau 1).

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques des 133 patients inclus

Âge	N	Pourcentage
Age moyen (an)	76,5	
Age médian (an)	80	
Minimum ; Maximum (an)	[35 ; 98]	
Sexe		
Homme / Femme	66 / 67	49,6% / 50,4%
Statut marital		
Marié / Concubinage	68	51,1%
Veuf	45	33,8%
Célibataire	20	15,0%
Lien de parenté du proche identifié		
Enfant	62	46,6%
Conjoint	50	37,6%
Famille (parent, fratrie, neveu...)	11	8,3%
Aucun proche identifié	4	3,0%
Ami	3	2,3%
Tuteur	3	2,3%
Lieu de vie		
Domicile	107	80,5%
EHPAD	25	18,8%
Hôpital psychiatrique	1	0,8%

2. Description de la prise en soins des patients inclus

Les patients inclus ont été suivis majoritairement en phase palliative symptomatique (57,9%) et pour une durée médiane de suivi de 28 jours. Les cancers étaient les pathologies prédominantes (78,2%) (Tableau 2).

Tableau 2 : Caractéristiques de la prise en soins des 133 patients inclus

Ancienneté de la maladie	n	Pourcentage
Moyenne (an)	2	
Minimum ; Maximum (an)	[0 ; 17]	
Phase palliative au moment de la demande initiale		
Symptomatique	77	57,9%
Spécifique	32	24,1%
Terminale	24	18,0%
Durée du suivi palliatif		
Médiane (jours)	28	
Minimum ; Maximum (jours)	[1 ; 460]	
Nosographie des maladies		
Cancers	104	78,2%
Maladies cardio-vasculaires	15	11,3%
Maladies neuro-dégénératives et gériatriques	9	6,8%
Sepsis	2	1,5%
Anémie chronique	2	1,5%
Insuffisance rénale terminale - Arrêt de dialyse	1	0,8%

Les lieux de décès sont principalement les LISP (52,6%) et le domicile avec HAD (22,6%). Un patient est décédé aux Urgences du CHSG : il était suivi par l'HAD et l'EMSP depuis 9 jours. Le motif de consultation aux Urgences était des douleurs abdominales sur syndrome occlusif digestif d'origine néoplasique, réfractaires aux prescriptions anticipées personnalisées. Le recours aux Urgences a concerné 19 patients, soit 14,3% de l'échantillon, et a représenté 31 consultations, dès lors qu'ils étaient suivis par les structures de soins palliatifs. Parmi ces 19 patients, 14 n'ont consulté qu'une fois aux Urgences, soit 73,4%. Un patient a consulté 6 fois aux Urgences, ce qui représente 19,3% des consultations (Tableau 2 bis).

Tableau 2 bis : Caractéristiques de la prise en soins des 133 patients inclus

Lieu de décès	n	Pourcentage
LISP	70	52,6%
Domicile avec HAD	30	22,6%
EHPAD	12	9,0%
Domicile	11	8,3%
Autres services hospitaliers	7	5,3%
CHU de Bordeaux	2	1,5%
Urgences	1	0,8%
Recours aux Urgences		
Nombre de consultations aux Urgences	31	
Nombre de patients concernés par une consultation aux Urgences	19	14,3%
Moyenne (séjour/patient)	0,23	
Minimum ; Maximum (séjours)	[0 ; 6]	

Origine de la demande de prise en soins initiale

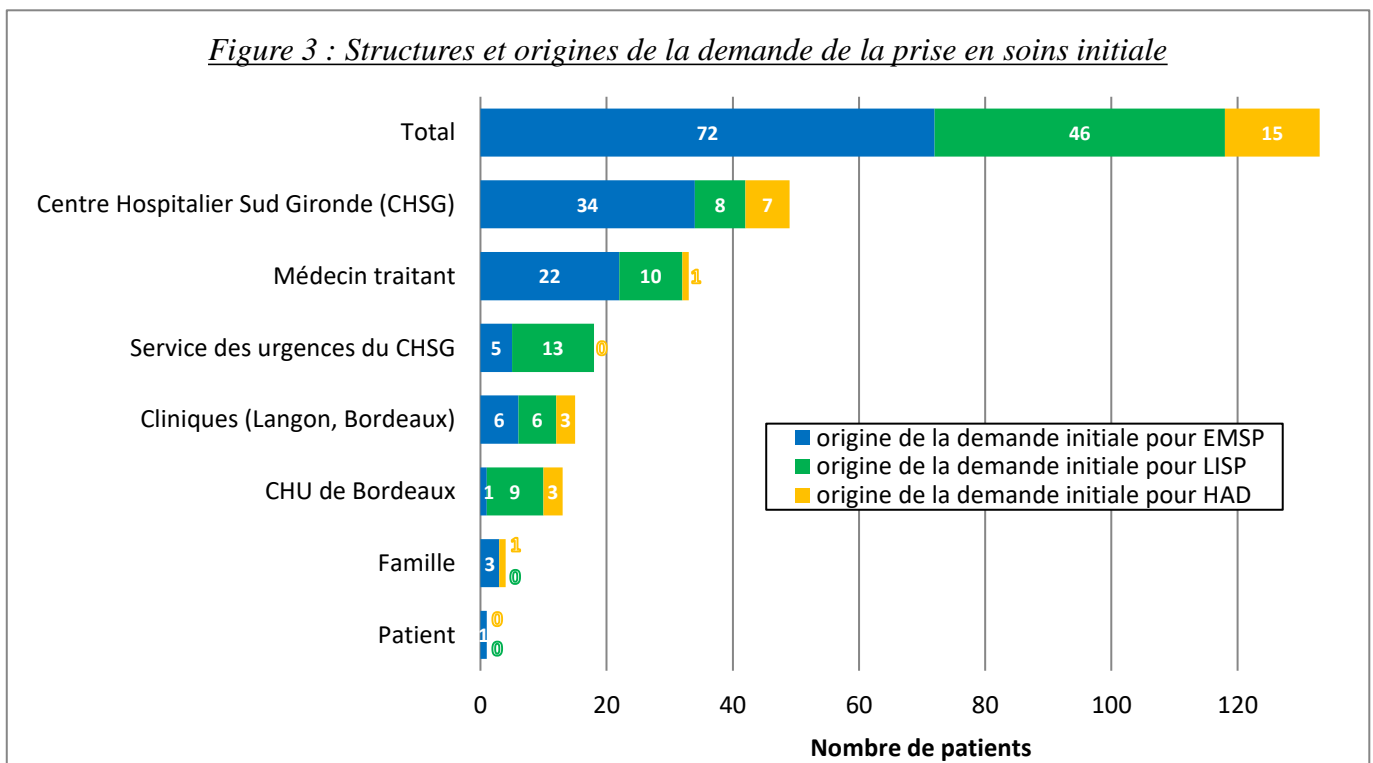
L'origine de la demande de prise en soins initiale varie pour chaque structure étudiée (Figure 3).

EMSP : Les médecins du CHSG étaient les premiers demandeurs de prise en soins initiale par l'EMSP. Pour l'échantillon de patients étudié, ils ont été à l'origine de 34 demandes, soit 47%. Les médecins généralistes étaient les deuxièmes demandeurs d'un suivi initial par l'EMSP : 22 demandes, soit 31%.

LISP : Les médecins urgentistes du CHSG étaient les premiers demandeurs d'hospitalisation initiale en LISP. Ils ont été à l'origine de 13 demandes, soit 28%. Les médecins généralistes étaient les deuxièmes demandeurs d'un suivi initial par les LISP : 10 demandes, soit 22%.

HAD : Ce sont les médecins du CHSG qui ont le plus souvent prescrit une prise en charge initiale par l'HAD. Ils ont été à l'origine de 7 demandes, soit 47%. Le CHU de Bordeaux et les cliniques étaient les deuxièmes demandeurs d'HAD : 6 demandes, soit 40%.

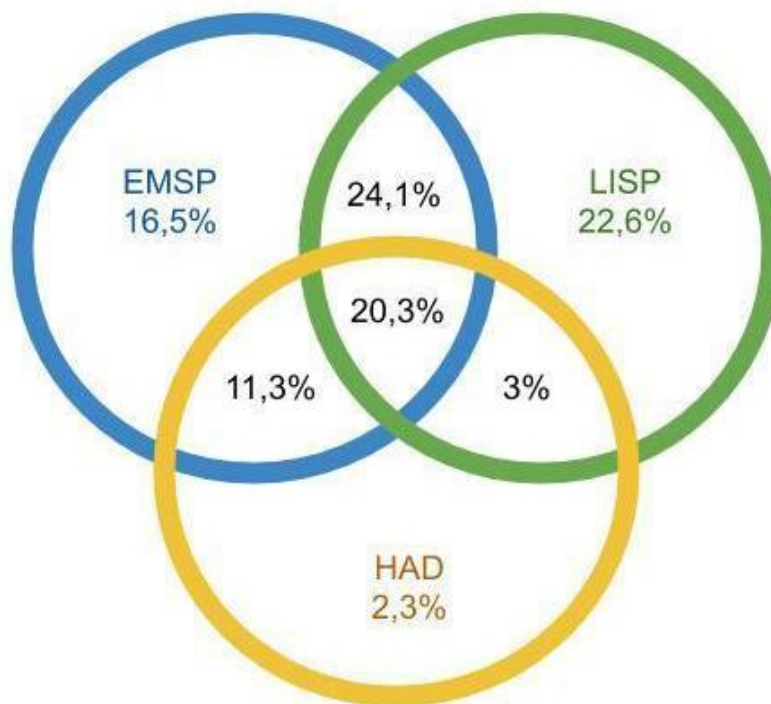
Toutes structures confondues, l'origine de la demande de prise en soins initiale était majoritairement hospitalière : 46 demandes (64%) pour l'EMSP, 36 demandes (78%) pour les LISP et 13 demandes (87%) pour l'HAD, soit un total de 95 demandes (71%).



Modes de collaboration entre les structures

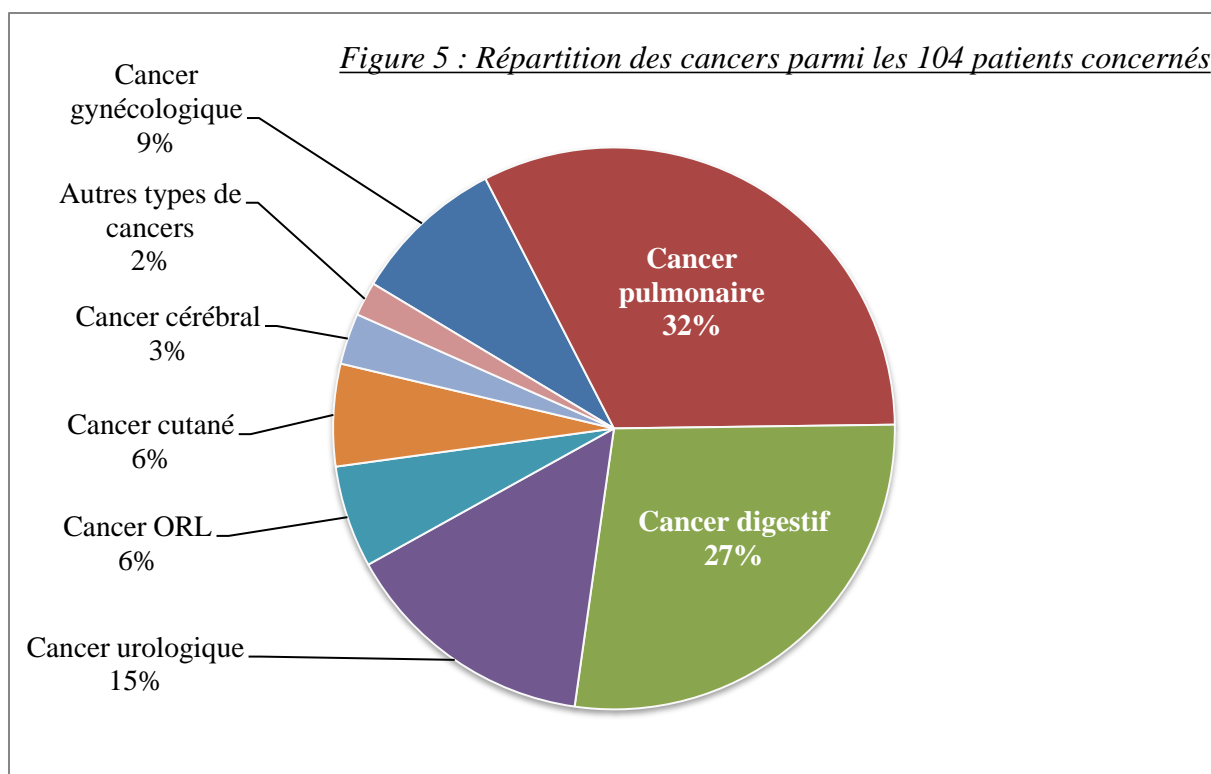
Sur la durée totale de suivi, les principaux modes de collaboration étaient le binôme EMSP + LISP, pour 32 patients (24,1%) ; le trinôme EMSP + LISP + HAD, pour 27 patients (20,3%) ; le binôme EMSP + HAD, pour 15 patients (11,3%) (Figure 4). Ainsi, l'EMSP est la structure qui a le plus souvent collaboré : 74 situations étaient communes avec les autres structures, soit 55,6% des patients inclus. Les LISP ont collaboré pour 63 situations, soit 47,4% des patients inclus. L'HAD a collaboré pour 46 situations avec les autres structures, soit 34,6%.

Figure 4 : Modes de collaboration entre EMSP, LISP et HAD en 2018



Répartition des types de cancer

Les cancers représentaient la majorité des pathologies de la population de patients inclus : 78,2% des cas, soit 104 patients. Les cancers d'origine pulmonaire et digestive avaient les prévalences les plus importantes de l'échantillon, avec respectivement 33 patients (32%) et 28 patients (27%) (Figure 5).



3. Description de la population des médecins inclus

Les médecins inclus sont âgés en moyenne de 47,4 ans et sont majoritairement des hommes (60%). Ils exercent en majorité à moins de 10 km d'un hôpital de proximité (53,3%). Ils suivent en moyenne 1 à 2 patients en soins palliatifs chaque année (45,7%) et, en 2018, ils ont suivi 3,1 patients en soins palliatifs en moyenne (Tableau 3).

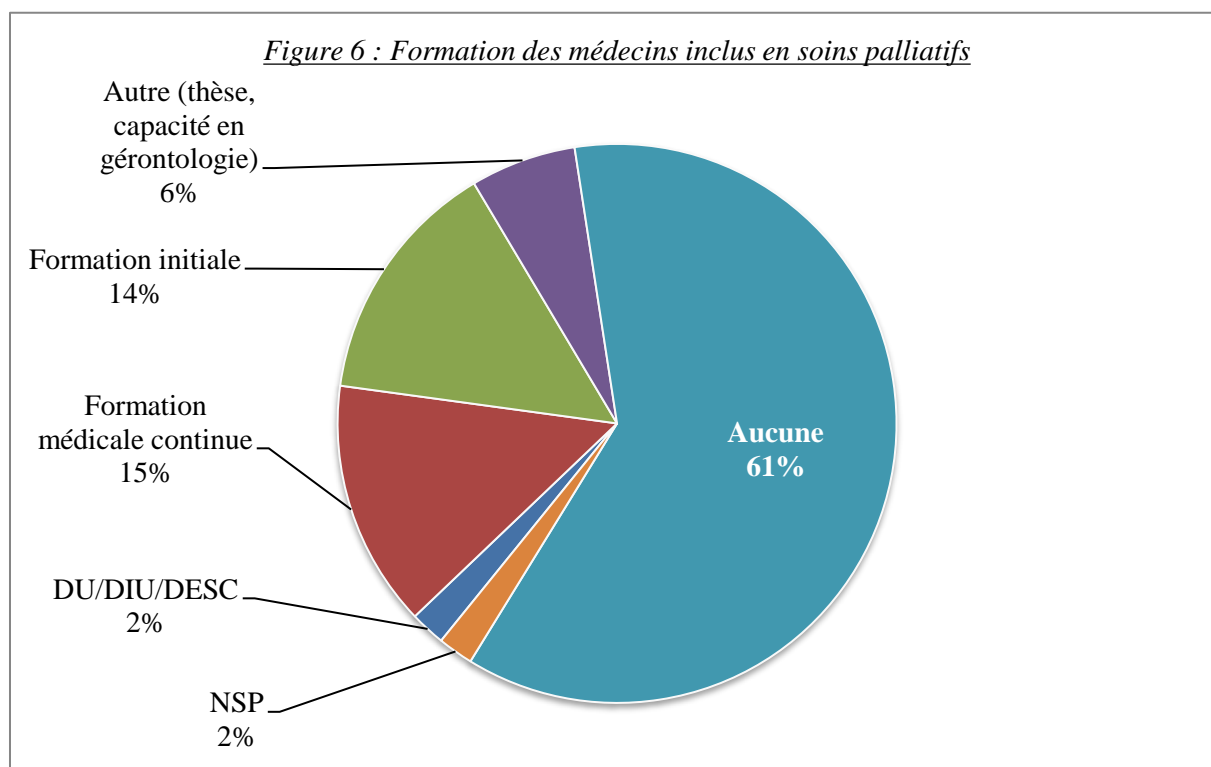
Tableau 3 : Caractéristiques des 45 médecins inclus

Âge	n	Pourcentage
Age moyen (an)	47,4	
Minimum ; Maximum (an)	[28 ; 75]	
Sexe		
Homme / Femme	27 / 18	60% / 40%
Distance entre le cabinet médical et un hôpital de proximité		
Moins de 10 km	24	53,3%
Entre 10 et 30 km	19	42,2%
Plus de 30 km	2	4,4%

Nombre de patients en soins palliatifs suivis en moyenne par an	n	Pourcentage
0 patient/an	1	2,2%
1-2 patients/an	21	45,7%
3-4 patients/an	15	34,8%
Plus de 5 patients par an	7	15,2%
Ne se prononce pas	1	2,17%
Nombre de patients en soins palliatifs suivis en 2018		
Moyenne (patient)	3,1	
Minimum ; Maximum (patient)	[0 ; 12]	

Formation des médecins généralistes inclus

La majorité des 45 médecins inclus ont déclaré ne pas avoir reçu de formation en soins palliatifs (61%, soit 29 médecins). 14 médecins (soit 29%) ont déclaré être formés en soins palliatifs, soit par leur formation initiale, soit par leur formation continue. Seul 1 médecin sur 45 possède une formation approfondie en soins palliatifs (DESC médecine de la douleur et médecine palliative). 4 médecins ont signalé avoir deux types de formations, ce qui porte le nombre de réponses pour cette question à 48 (Figure 6).



III. Description des réponses des médecins généralistes

Afin d'évaluer le niveau de satisfaction des médecins généralistes, nous leur avons proposé une échelle allant de 0 (très insatisfaisant) à 4 (très satisfaisant). Ils pouvaient également noter « Ne se prononce pas » ou laisser la case de réponse vide. Afin de simplifier la lecture des résultats, nous avons choisi de réunir les notes 0 et 1 pour exprimer l'insatisfaction, et les notes 3 et 4 pour exprimer la satisfaction ; nous avons traduit les proportions de médecins satisfaits et insatisfaits en pourcentages. L'intégralité des résultats est disponible dans les tableaux de synthèse à la fin de chaque partie.

1. EMSP

a. Résultats quantitatifs

Activité de l'EMSP en chiffres

En 2018, l'EMSP était la structure la plus sollicitée pour un suivi palliatif (54,1% des demandes). Au total, l'EMSP a suivi 96 patients sur les 133 inclus (72,2%). Il y a eu entre 1 et 52 passages par patient, avec une moyenne de 4,7 passages par patient.

Taux de retour

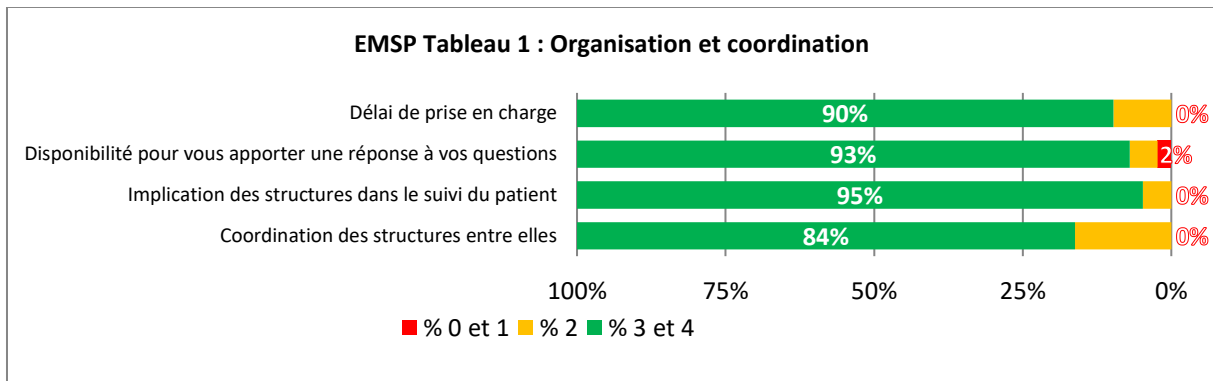
Concernant l'EMSP, 44 médecins sur 77 inclus ont répondu au questionnaire, ce qui représente un taux de retour de 57,1%. Un questionnaire a été exclu car il n'était rempli que partiellement. 43 questionnaires ont donc été analysés.

Identification de l'EMSP par les médecins

Les médecins inclus ont indiqué 37 collaborations avec l'EMSP en 2018. D'après notre recueil de données, l'EMSP a suivi 39 situations avec les médecins ayant retourné leur questionnaire. Nous constatons une sous-estimation de 2 situations.

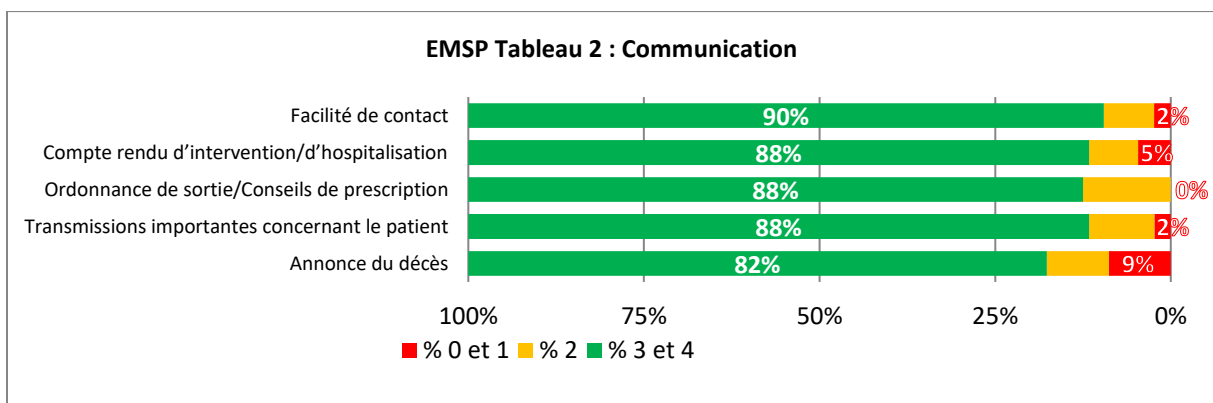
Organisation et coordination

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 95%. En moyenne, 91% des médecins sont satisfaits de l'organisation et de la coordination. La satisfaction concernant la coordination des structures entre elles est la plus faible de la catégorie, avec 84% de médecins satisfaits, mais 6 médecins ne se prononcent pas pour cette question, soit 14% (EMSP Tableau 1).



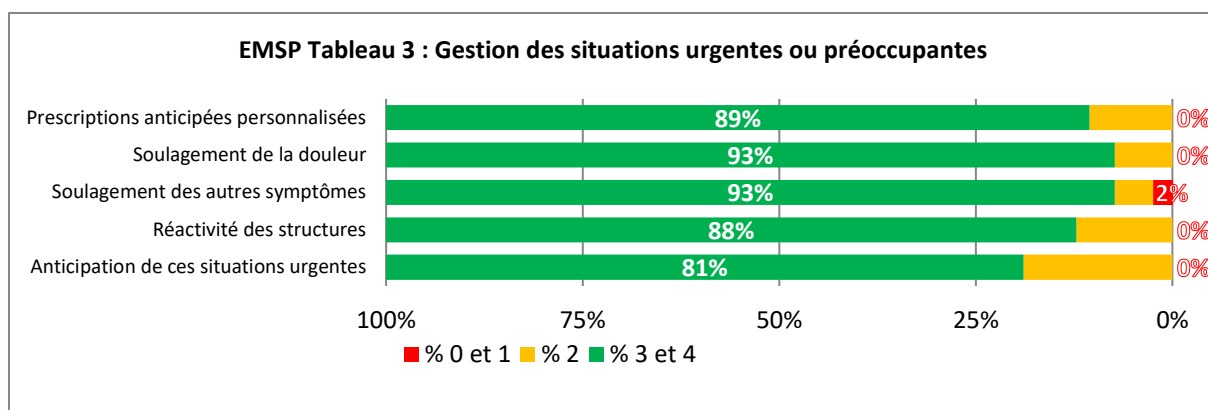
Communication

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 94%. En moyenne, 89% des médecins sont satisfaits concernant la communication avec l'EMSP. La satisfaction de l'annonce du décès est la plus faible de cette catégorie, avec 82% de médecins satisfaits et 9% de médecins insatisfaits, mais 9 médecins ne se prononcent pas, soit 21% (EMSP Tableau 2).



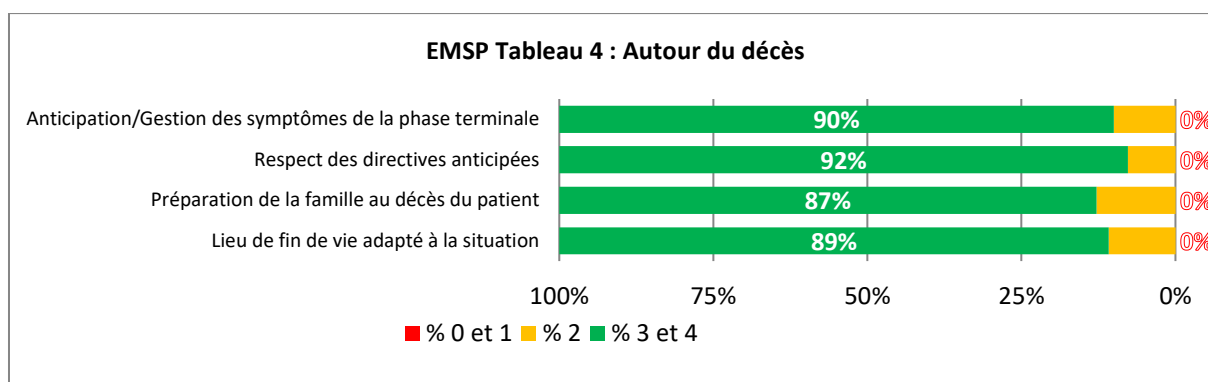
Gestion des situations urgentes ou préoccupantes

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 89%. En moyenne, 89% des médecins sont satisfaits de la gestion des situations urgentes ou préoccupantes. La satisfaction concernant l'anticipation de ces situations urgentes est la plus faible de cette catégorie, avec 81% de médecins satisfaits, mais 6 médecins ne se prononcent pas, soit 14% (EMSP Tableau 3).



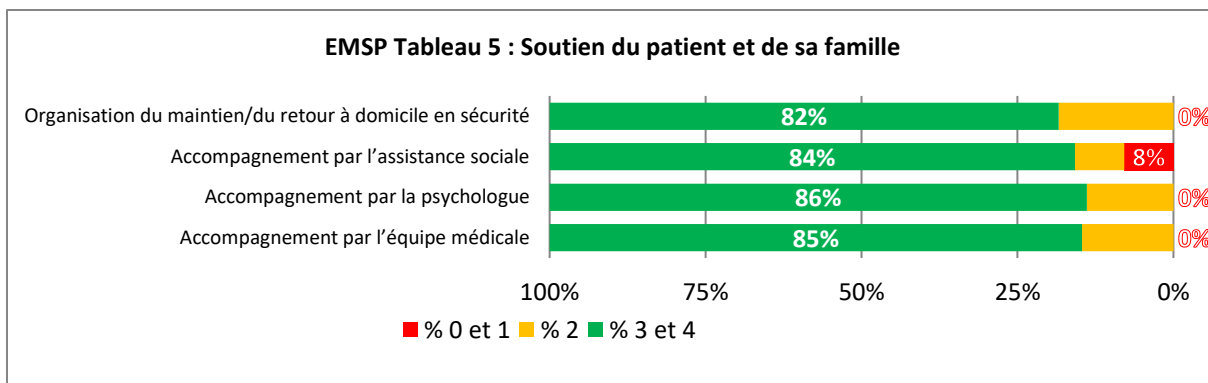
Autour du décès

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 90%. En moyenne, 90% des médecins sont satisfaits de la prise en soins autour du décès. La satisfaction concernant la préparation de la famille au décès du patient est la plus faible de cette catégorie, avec 87% de médecins satisfaits. Il est à noter qu'aucun médecin n'est insatisfait dans cette catégorie (EMSP Tableau 4).



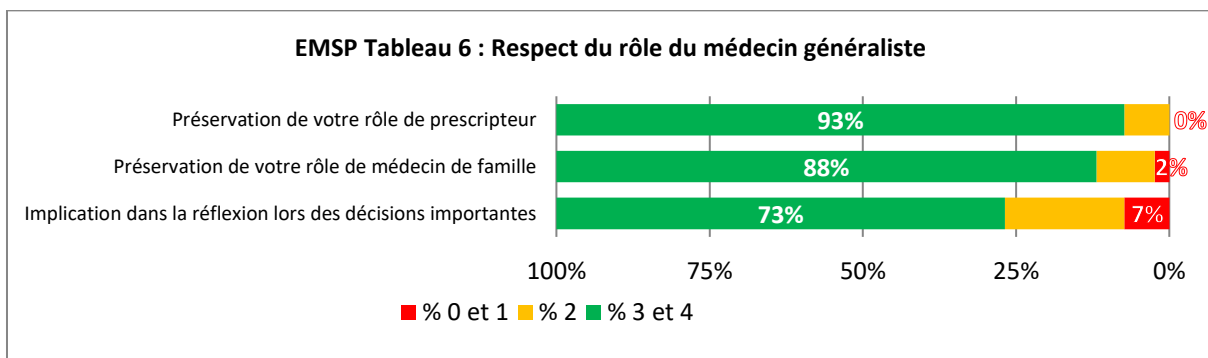
Soutien du patient et de sa famille

Le taux de réponse moyen est de 89% pour cette catégorie. En moyenne, 84% des médecins sont satisfaits du soutien apporté au patient et à sa famille. La satisfaction concernant l'organisation du maintien à domicile et/ou du retour à domicile en sécurité est la plus faible de cette catégorie, avec 82% de médecins satisfaits. Trois médecins sont insatisfaits concernant l'accompagnement sur le plan social, soit 8%. Sept médecins ne se prononcent pas concernant l'accompagnement psychologique, soit 16% (EMSP Tableau 5).



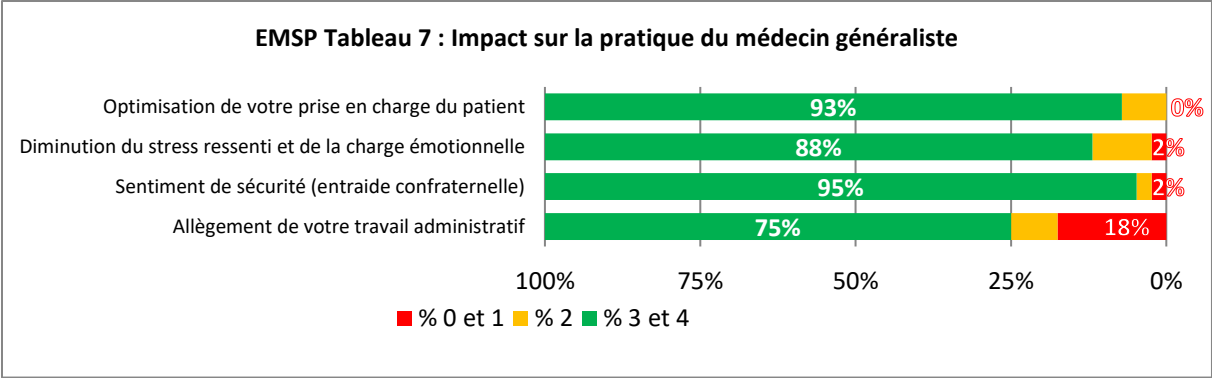
Respect du rôle du médecin généraliste

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 96%. En moyenne, 85% des médecins sont satisfaits de la préservation de leur rôle de médecin généraliste. La satisfaction concernant leur implication dans la réflexion lors des décisions importantes est la plus faible de cette catégorie, avec seulement 73% de médecins satisfaits. Pour cet item, 2 médecins sont très insatisfaits et 1 médecin est plutôt insatisfait, soit 7%. 8 médecins, soit 20%, ne sont ni satisfaits, ni insatisfaits (EMSP Tableau 6).



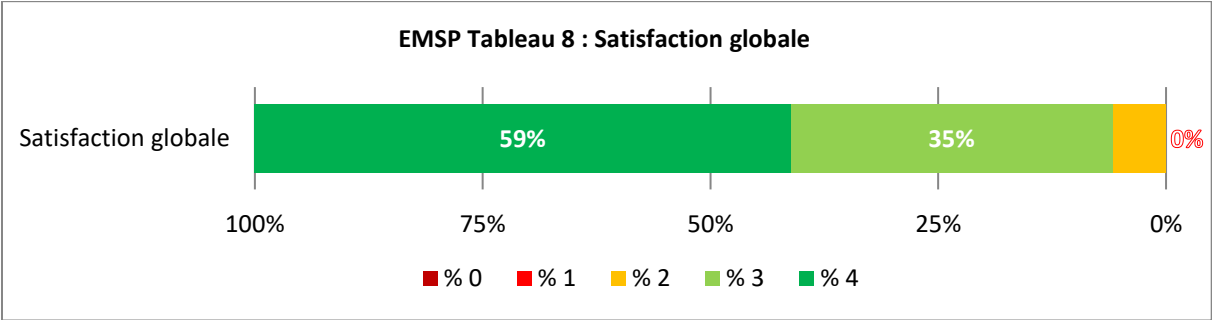
Impact sur la pratique des médecins généralistes

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 90%. En moyenne, 88% des médecins sont satisfaits de l'impact de l'EMSP sur leur pratique. La satisfaction concernant l'allègement du travail administratif est la plus faible de cette catégorie, avec 7 médecins insatisfaits, soit 18% (EMSP Tableau 7).



Satisfaction globale

Les médecins sont globalement satisfaits de l’EMSP à 94% ; parmi eux, 59% sont très satisfaits. Cependant, le taux de réponse moyen à cette question est inférieur aux autres : 34 médecins sur 43 ont répondu, soit 79% (EMSP Tableau 8).



b. Résultats qualitatifs

Description des rôles de l'EMSP selon les médecins

Les médecins interrogés ont identifié les principaux rôles de l'EMSP décrits dans la circulaire du 25 mars 2008 (16). Certaines missions semblent moins connues comme le relais vers le milieu hospitalier, le lien ville-hôpital, l'intervention au domicile et en milieu hospitalier et l'aide à la réalisation et la mise en place des directives anticipées. Les missions de formation et de recherche ne sont pas connues des médecins généralistes. Nous notons que 43 médecins sur 45 ont répondu à cette question, soit 95,6% (EMSP Tableau 9).

EMSP Tableau 9 : Rôles de l'EMSP selon les médecins

Réponses classées par thèmes	Occurrences
Conseil thérapeutique Expertise médicale en soins palliatifs	22
Soutien psychologique Soutien social Equipe pluridisciplinaire	13
Aide et soutien de l'équipe libérale et du médecin traitant Aide à la décision collégiale	10
Aide au maintien à domicile / Evaluation des besoins au domicile	9
Soins de confort Prescriptions Anticipées Personnalisées Prise en charge globale	8
Aide et soutien aux aidants familiaux	6
Prise en charge de la fin de vie	5
Relais vers le milieu hospitalier favorisé (LISP)	2
Aide humaine et technique	2
Favoriser le lien ville-hôpital	2
Ne connaît pas ou ne sait pas faire la différence entre les structures	2
Intervention au domicile et en milieu hospitalier	1
Mise en place d'un projet de vie	1
Aide à la réalisation et la mise en place des directives anticipées	1

Difficultés rencontrées

Parmi les médecins répondants, 22 ont répondu à cette question, soit 48,9%. Les difficultés rencontrées concernent principalement les délais de réponse et/ou d'intervention, la communication et la disponibilité de l'EMSP. Nous notons que les médecins méconnaissent ou confondent les intervenants et les structures, notamment avec le réseau Escalé Santé (EMSP Tableau 10).

EMSP Tableau 10 : Difficultés rencontrées avec l'EMSP

Réponses classées par thèmes	Occurrences
Pas de difficultés rencontrées / Satisfaction vis-à-vis de l'EMSP	6
Délai de réponse et/ou d'intervention trop important	4
Confusion entre les différentes structures et le réseau Escalé Santé Mauvaise connaissance des intervenants et du rôle de chacun	4
Défaut de communication	4
Disponibilité de l'équipe insuffisante	3
Propos rapporté du patient par les médecins : « envahissant », « entrée vive dans le sujet », « interventionniste »	2
Gestion de la phase terminale insuffisante	1

Pistes d'améliorations proposées pour l'EMSP

Les médecins souhaitent en majorité l'organisation d'une visite conjointe ou d'une réunion de coordination entre l'EMSP et l'équipe libérale, ainsi qu'une amélioration des supports de communication. Faisant suite aux difficultés rencontrées, certains souhaitent améliorer la disponibilité et le délai de prise en charge de l'EMSP. Parmi les médecins répondants, 28 ont répondu à cette question, soit 62,2% (EMSP Tableau 11).

EMSP Tableau 11 : Pistes d'améliorations proposées pour l'EMSP

Réponses classées par thèmes	Occurrences
Proposition d'une visite conjointe ou d'une réunion de coordination avec l'équipe libérale auprès du patient	8
Amélioration des supports de communication : mail ×2, mail sécurisé ×1, PAACO Globule ×2, dossier partagé papier ×2, télé-expertise ×1, téléphone ×2	7
Améliorer la communication avec le médecin traitant	5
Meilleure disponibilité et délai de prise en charge (effectif, horaire)	5
Satisfaction vis-à-vis de l'EMSP	4
Demande d'accord auprès du médecin traitant avant intervention	2
Propositions d'une amélioration déjà existante : évaluation au domicile, numéro de téléphone dédié pour l'EMSP	2
Faire le relais du médecin traitant pour les prescriptions (modification légale du principe de non-substitution de l'EMSP)	1
Insatisfaction vis-à-vis de l'EMSP	1

c. Synthèse des résultats

Le tableau de synthèse permet de mettre en évidence que les médecins sont globalement satisfaits de toutes les catégories évoquées dans le questionnaire. Nous notons que certains médecins expriment à nouveau leur satisfaction dans les questions ouvertes de ce questionnaire.

Deux items ont obtenu les pourcentages de satisfaction les plus faibles du questionnaire : « Implication dans la réflexion lors des décisions importantes » (73%) et « Allègement du travail administratif » (75%). Ce dernier item a également recueilli le plus d'insatisfaction : 6 notes 1 et 1 note 0, soit 18% des réponses. Les médecins ont rencontré des difficultés liées à ces résultats, en particulier en ce qui concerne la communication, la disponibilité et le délai d'intervention de l'EMSP. Ils proposent ensuite des suggestions pour améliorer la coordination des soins, par des visites conjointes ou des réunions de coordination, et la communication avec l'EMSP, par l'utilisation d'autres supports de communication.

2 items ont recueilli moins de 80% de réponses : « Annonce du décès » et « Satisfaction globale » (EMSP Tableau 12).

EMSP Tableau 12 : Synthèse des résultats quantitatifs

Catégorie	Items	0	1	2	3	4	Total	% 0 et 1	% 2	% 3 et 4	NSP	% réponse
Organisation et coordination	Délai de prise en charge	0	0	4	14	23	41	0%	10%	90%	2	95,3%
	Disponibilité pour vous apporter une réponse à vos questions	1	0	2	11	29	43	2%	5%	93%	0	100,0%
	Implication des structures dans le suivi du patient	0	0	2	13	27	42	0%	5%	95%	1	97,7%
	Coordination des structures entre elles	0	0	6	16	15	37	0%	16%	84%	6	86,0%
Communication	Facilité de contact	0	1	3	9	29	42	2%	7%	90%	1	97,7%
	Compte rendu d'intervention/d'hospitalisation	1	1	3	15	23	43	5%	7%	88%	0	100,0%
	Ordonnance de sortie/Conseils de prescription	0	0	5	13	22	40	0%	13%	88%	3	93,0%
	Transmissions importantes concernant le patient	1	0	4	14	24	43	2%	9%	88%	0	100,0%
	Annonce du décès	3	0	3	9	19	34	9%	9%	82%	9	79,1%
Gestion des situations urgentes ou préoccupantes	Prescriptions anticipées personnalisées	0	0	4	10	24	38	0%	11%	89%	5	88,4%
	Soulagement de la douleur	0	0	3	10	28	41	0%	7%	93%	2	95,3%
	Soulagement des autres symptômes	0	1	2	12	26	41	2%	5%	93%	2	95,3%
	Réactivité des structures	0	0	5	15	21	41	0%	12%	88%	2	95,3%
	Anticipation de ces situations urgentes	0	0	7	10	20	37	0%	19%	81%	6	86,0%
Autour du décès	Anticipation/Gestion des symptômes de la phase terminale	0	0	4	10	26	40	0%	10%	90%	3	93,0%
	Respect des directives anticipées	0	0	3	8	28	39	0%	8%	92%	4	90,7%
	Préparation de la famille au décès du patient	0	0	5	11	23	39	0%	13%	87%	4	90,7%
	Lieu de fin de vie adapté à la situation du patient et de sa famille	0	0	4	11	22	37	0%	11%	89%	6	86,0%
Soutien du patient et de sa famille	Organisation du maintien/du retour à domicile en sécurité pour le patient, ses proches et vous	0	0	7	11	20	38	0%	18%	82%	5	88,4%
	Accompagnement par l'assistance sociale	2	1	3	13	19	38	8%	8%	84%	5	88,4%
	Accompagnement par la psychologue	0	0	5	15	16	36	0%	14%	86%	7	83,7%
	Accompagnement par l'équipe médicale	0	0	6	13	22	41	0%	15%	85%	2	95,3%
Respect du rôle du médecin généraliste	Préservation de votre rôle de prescripteur	0	0	3	12	26	41	0%	7%	93%	2	95,3%
	Préservation de votre rôle de médecin de famille et de votre expérience relationnelle avec le patient et sa famille	1	0	4	10	27	42	2%	10%	88%	1	97,7%
	Implication dans la réflexion lors des décisions importantes	2	1	8	11	19	41	7%	20%	73%	2	95,3%
Impact sur la pratique du médecin généraliste	Optimisation de votre prise en charge du patient	0	0	3	12	27	42	0%	7%	93%	1	97,7%
	Diminution du stress ressenti et de la charge émotionnelle	0	1	4	11	26	42	2%	10%	88%	1	97,7%
	Sentiment de sécurité (entraide confraternelle)	0	1	1	13	27	42	2%	2%	95%	1	97,7%
	Allègement de votre travail administratif	1	6	3	14	16	40	18%	8%	75%	3	93,0%
	Satisfaction globale	0	0	2	12	20	34	0%	6%	94%	9	79,1%

2. HAD

a. Résultats quantitatifs

Activité de l'HAD en chiffres

Au total, l'HAD a suivi 49 patients sur les 133 inclus (36,8%). Les hospitalisations ont duré de 2 à 176 jours, avec une DMS de 33 jours. L'HAD a suivi 30 patients jusqu'à leur décès à domicile (soit 61,2%), dont 7 en EHPAD. Les autres patients sont décédés en majorité sur les LISP (18 patients, soit 36,7%) et un patient est décédé aux Urgences.

Taux de retour

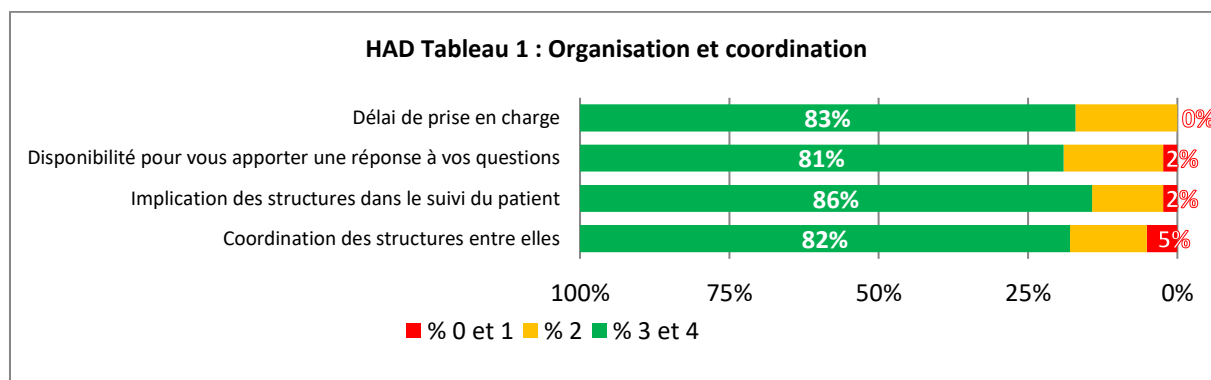
Concernant l'HAD, 43 médecins sur 79 inclus ont répondu au questionnaire, soit un taux de retour de 54,4%. Un questionnaire a été exclu car il n'était que partiellement rempli. 42 questionnaires ont donc été analysés.

Identification de l'HAD par les médecins généralistes

Les médecins inclus ont indiqué 30 collaborations avec l'HAD en 2018. D'après notre recueil de données, l'HAD a suivi 25 situations avec les médecins ayant retourné leur questionnaire. Nous constatons une surestimation de 5 situations.

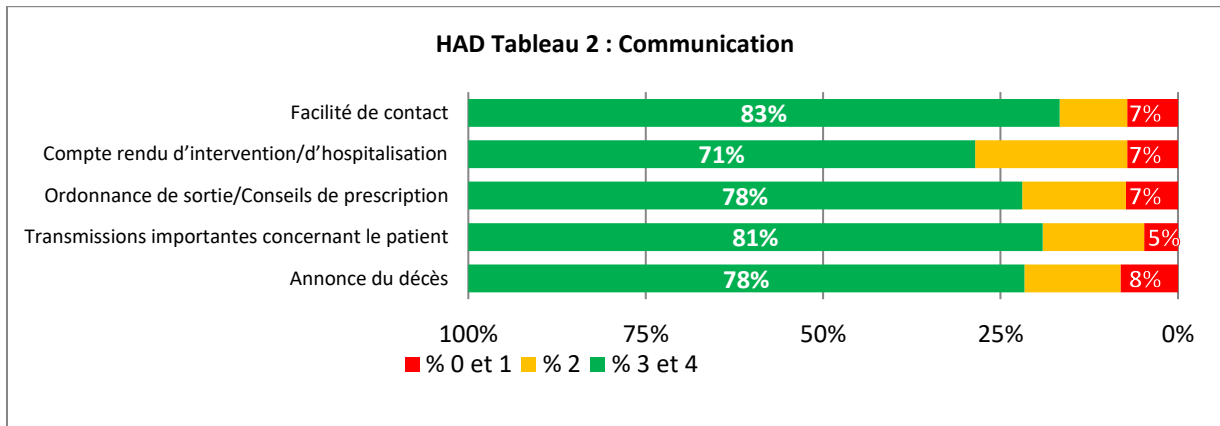
Organisation et coordination

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 98%. En moyenne, 83% des médecins sont satisfaits de l'organisation et de la coordination. La satisfaction concernant l'item « Disponibilité pour vous apporter une réponse à vos questions » est la plus faible de cette catégorie : 34 médecins sont satisfaits, soit 81%, et 1 médecin très insatisfait, soit 2%. Deux médecins sont très insatisfaits de la coordination des structures entre elles, soit 5% (HAD Tableau 1).



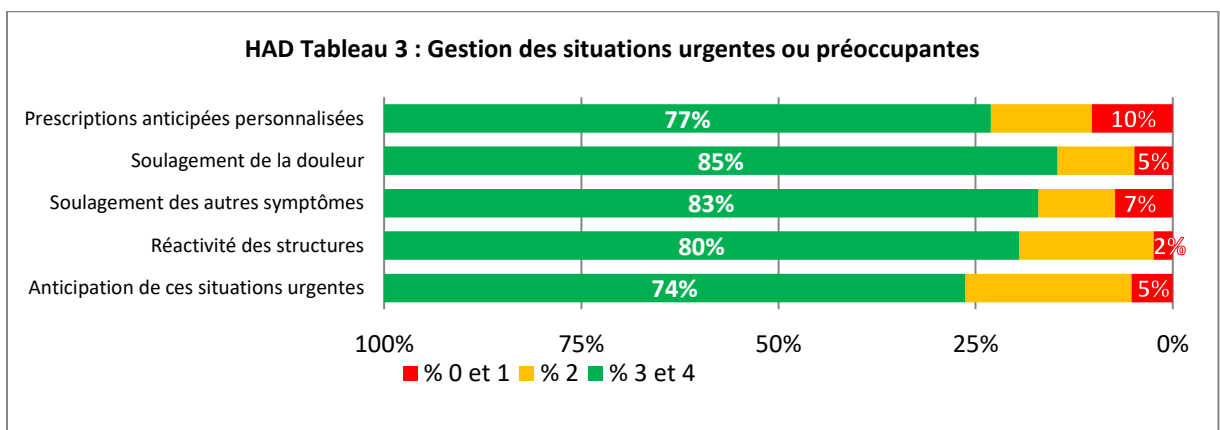
Communication

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 97%. En moyenne, 78% des médecins sont satisfaits de la communication. La satisfaction concernant les comptes rendus d'intervention est la plus faible de cette catégorie : 30 médecins satisfaits, soit 71%, 3 médecins insatisfaits, soit 7%, et 9 médecins ni satisfaits, ni insatisfaits, soit 21%. Trois médecins sont très insatisfaits de l'annonce du décès, soit 8%. 5 médecins ne se sont pas prononcés pour cet item (HAD Tableau 2).



Gestion des situations urgentes ou préoccupantes

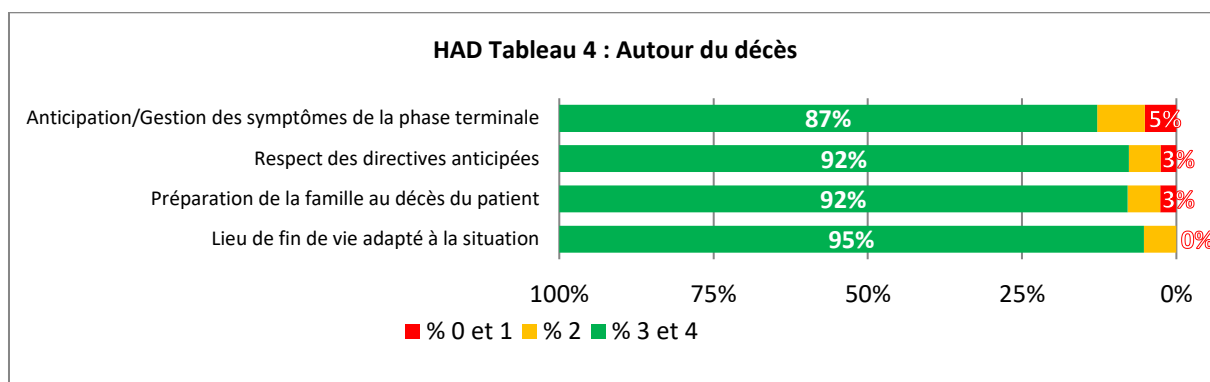
Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 97%. En moyenne, 80% des médecins sont satisfaits de la gestion des situations urgentes ou préoccupantes. La satisfaction concernant l'anticipation de ces situations urgentes est la plus faible de cette catégorie, avec 28 médecins satisfaits, soit 74%, et 2 médecins insatisfaits, soit 5%. Quatre médecins sont insatisfaits des prescriptions anticipées personnalisées, soit 10% (HAD Tableau 3).



Autour du décès

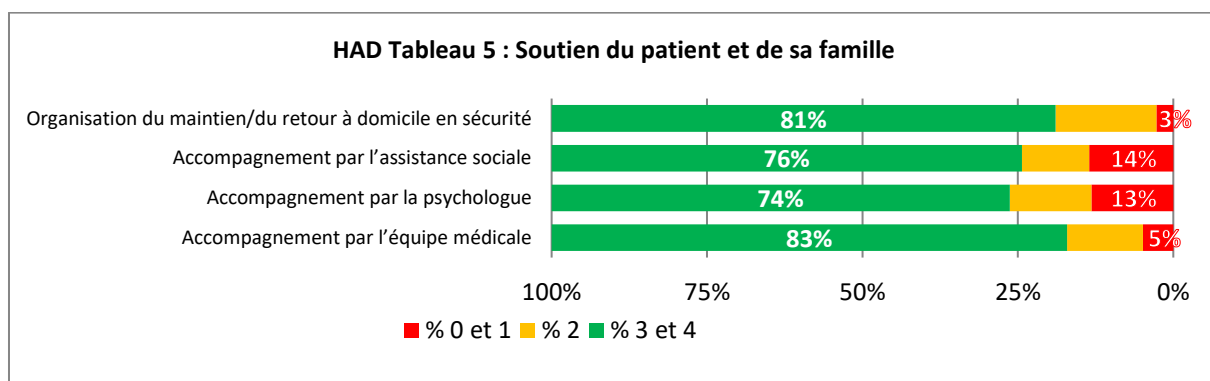
Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 92%. En moyenne, 92% des médecins sont satisfaits de la prise en soins autour du décès. La satisfaction concernant

l'anticipation et/ou la gestion des symptômes de la phase terminale est la plus faible de cette catégorie, avec 34 médecins satisfaits, soit 87%, et 2 médecins insatisfaits, soit 5%. Trois médecins ne se sont pas prononcés pour cet item (HAD Tableau 4).



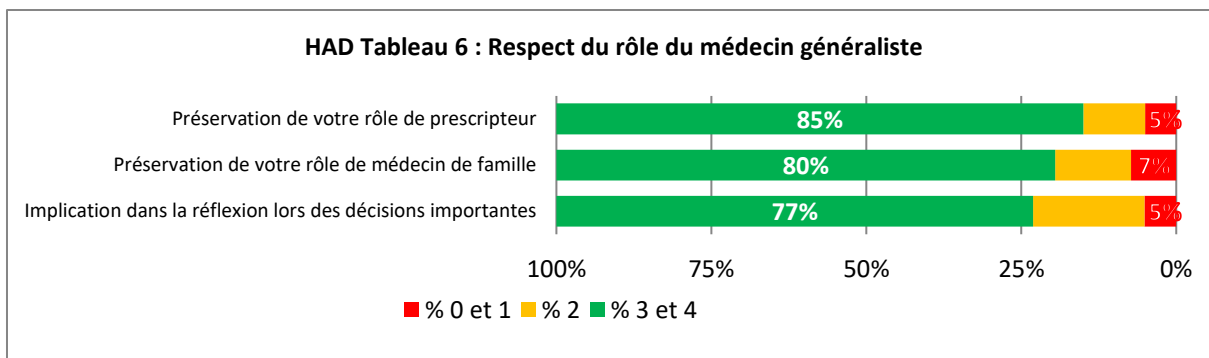
Soutien du patient et de sa famille

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 91%. En moyenne, 78% des médecins sont satisfaits du soutien apporté au patient et à sa famille. Les pourcentages de satisfaction concernant les accompagnements par la psychologue et par l'assistance sociale sont les plus faibles dans cette catégorie, avec respectivement 28 et 29 médecins satisfaits, soit 74% et 76%, et respectivement 5 médecins insatisfaits, soit 13% et 14%. Pour ces deux items, 4 et 5 médecins ne se sont pas prononcés (HAD Tableau 5).



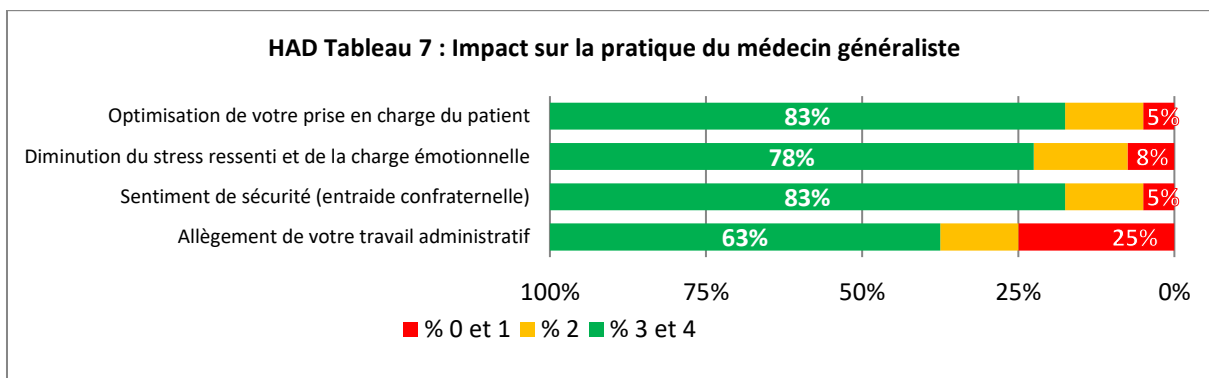
Respect du rôle du médecin généraliste

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 95%. En moyenne, 81% des médecins sont satisfaits du respect de leur rôle de médecin généraliste. La satisfaction concernant leur implication dans la réflexion lors des décisions importantes est la plus faible de cette catégorie : 30 médecins satisfaits, soit 77%, 7 médecins ni satisfaits, ni insatisfaits, soit 18%, et 2 médecins insatisfaits, soit 5%. Trois médecins sont insatisfaits de la préservation de leur rôle de médecin de famille, soit 7% (HAD Tableau 6).



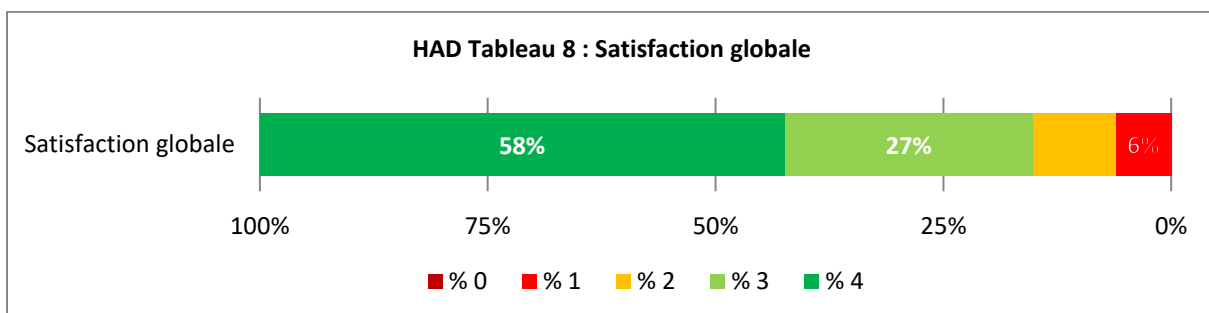
Impact sur la pratique du médecin généraliste

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 95%. En moyenne, 76% des médecins sont satisfaits de l'impact de l'HAD sur leur pratique. La satisfaction concernant l'allègement de leur travail administratif est la plus faible de cette catégorie : 25 médecins satisfaits, soit 63%, et 10 médecins insatisfaits, soit 25% (HAD Tableau 7).



Satisfaction globale

Les médecins sont globalement satisfaits de l'HAD à 85% ; parmi eux, 58% sont très satisfaits. Cependant, le pourcentage de réponse à cette question est inférieur aux autres : 33 médecins sur 42 ont répondu, soit 79% (HAD Tableau 8).



b. Résultats qualitatifs

Description des rôles de l'HAD d'après les médecins

Les médecins interrogés ont identifié les principaux rôles de l'HAD décrits dans la circulaire du 25 mars 2008(16). Les missions de l'HAD en lien avec les soins palliatifs sont citées en cinquième position seulement. Nous notons que 43 médecins sur 45 ont répondu à cette question, soit 95,6% (HAD Tableau 9).

HAD Tableau 9 : Rôles de l'HAD selon les médecins inclus

Réponses classées par thèmes	Occurrences
Réalisation d'actes techniques et/ou de soins complexes et/ou lourds	16
Aide au maintien à domicile / Eviter les réhospitalisations précoces	10
Apport d'une aide matérielle, médicamenteuse et humaine	9
Expertise hospitalière à domicile / Soins médicaux et paramédicaux hospitaliers	7
Soins de confort / Prise en charge de la fin de vie / Soins palliatifs	7
Relais d'une hospitalisation traditionnelle	6
Soutien logistique / Coordination / Réactivité	4
Suivi à domicile / Permanence des soins 24h/24	4
Relais de l'équipe libérale / Soutien du médecin traitant / Aide à la prise de décisions collégiales	3
Ne connaît pas ou ne sait pas faire la différence entre les structures	2
Prise en charge globale des patients	2
Soutien des proches et des aidants	1
Transition avant l'entrée en soins palliatifs	1
Limiter les coûts des soins	1

Difficultés rencontrées

Parmi les médecins répondants, 23 ont répondu à cette question, soit 51,1%. Les difficultés rencontrées concernent principalement la communication, la coordination des intervenants au domicile et le surcroît de travail apporté par l'HAD. Nous notons que 2 médecins éprouvent un sentiment d'exclusion (HAD Tableau 10).

HAD Tableau 10 : Difficultés rencontrées avec l'HAD

Réponses classées par thèmes	Occurrences
Défaut de communication	4
Multiplication des intervenants Présence « envahissante »	4
Pas de difficultés rencontrées	4
Surcroît de travail (visite à domicile, administratif, facturation)	3
Lourdeur du système de prescription	2
Délai de prise en soins trop important	2
Confusion entre les différentes structures et le réseau Escalé Santé Mauvaise connaissance des intervenants et de leur rôle	2
Sentiment d'exclusion de l'équipe libérale (médecin traitant et infirmière)	2
Réactivité et/ou disponibilité d'une infirmière trop faible pour la réalisation d'une prescription anticipée pour un symptôme intense ou une sédation	1
Manque de soutien et/ou de préparation de l'entourage au décès	1

Pistes d'améliorations proposées pour l'HAD

Les médecins souhaitent en majorité une amélioration des supports de communication entre l'HAD et l'équipe libérale et une meilleure coordination entre les équipes, en favorisant l'inclusion des libéraux dans la prise en charge. Parmi les médecins répondants, 26 ont répondu à cette question, soit 57,8% (HAD Tableau 11).

HAD Tableau 11 : Pistes d'améliorations proposées pour l'HAD

Réponses classées par thèmes	Occurrences
Amélioration des supports de communication : mail ×2, mail sécurisé ×1, PAACO Globule ×2, DMP ×2, moins de papier ×2, autre support sans précision ×2, téléexpertise ×1	7
Meilleure coordination entre les équipes Proposition de visite ou de réunion de coordination avec l'équipe libérale	4
Amélioration de l'inclusion de l'équipe libérale dans la prise en charge Renforcer les échanges	4
Meilleure stabilité de l'équipe HAD Moins de rotation des soignants auprès d'un même patient	3
Satisfaction vis-à-vis de l'HAD	3
Meilleure disponibilité médicale	2
Instaurer un dialogue avant le début des prises en charge	1
Infirmière coordinatrice référente pour un patient	1
Améliorer le délai de prise en charge	1
Améliorer le mode de rémunération (Visites Longues et Complexes)	1
Améliorer le soutien psychologique et social	1
Améliorer le logiciel de prescription	1
Motif d'insatisfaction vis-à-vis de l'HAD : « envahissant »	1

c. Synthèse des résultats

Le tableau de synthèse permet de mettre en évidence que les médecins inclus sont globalement satisfaits de toutes les catégories évoquées dans le questionnaire. Quatre médecins expriment ne pas avoir rencontré de difficultés et trois se disent satisfaits de l'HAD dans les suggestions d'amélioration.

La catégorie « Impact sur votre pratique » a obtenu le taux de satisfaction le plus faible : 76% de médecins satisfaits en moyenne, en lien avec l'item « Allègement de votre travail administratif ». Celui-ci a recueilli le taux de satisfaction le plus faible et le taux d'insatisfaction le plus important du questionnaire : 63% de médecins satisfaits (soit 25 médecins) et 25% de médecins insatisfaits (soit 10 médecins). Trois médecins écrivent que l'HAD leur apporte un surcroît de travail et deux médecins précisent que le système de prescription est lourd. Un médecin suggère d'améliorer le mode de rémunération des visites à domicile et d'améliorer le logiciel de prescription de l'HAD.

Les médecins rencontrent des difficultés en ce qui concerne la communication et la coordination avec l'HAD. La catégorie « Communication » a obtenu 78% de médecins satisfaits en moyenne ; nous notons que seuls 71% des médecins sont satisfaits de l'item « Comptes-rendus d'hospitalisation » et 82% de l'item « Coordination des structures entre elles ». Ils suggèrent d'améliorer les supports de communication et la réalisation d'une visite ou réunion de coordination, afin d'inclure davantage l'équipe libérale dans le suivi.

La catégorie « Soutien du patient et de sa famille » a obtenu 78% de satisfaction en moyenne. Les médecins sont insatisfaits des items « Accompagnement psychologique » (5 médecins, soit 13%) et « Accompagnement social » (5 médecins, soit 14%). Un médecin a souligné un manque de préparation de l'entourage au décès et un autre a suggéré l'amélioration du soutien psychologique et social apporté par l'HAD.

L'item « Anticipation des situations urgentes » a obtenu un taux de satisfaction faible : 74%, soit 28 médecins satisfaits ; l'item « Prescriptions anticipées personnalisées » a obtenu un taux d'insatisfaction important : 10%, soit 4 médecins insatisfaits. Un seul médecin a relevé une difficulté pour l'application d'une prescription anticipée personnalisée par l'HAD. Il n'y a pas de suggestion d'amélioration proposée dans ce domaine.

Un seul item recueille moins de 80% de réponses : la satisfaction globale (HAD Tableau 12).

HAD Tableau 12 : Synthèse des résultats quantitatifs

Catégorie	Item	0	1	2	3	4	Total	% 0 et 1	% 2	% 3 et 4	NSP	% réponse
Organisation et coordination	Délai de prise en charge	0	0	7	14	20	41	0%	17%	83%	1	97,6%
	Disponibilité pour vous apporter une réponse à vos questions	1	0	7	11	23	42	2%	17%	81%	0	100,0%
	Implication des structures dans le suivi du patient	0	1	5	12	24	42	2%	12%	86%	0	100,0%
	Coordination des structures entre elles	2	0	5	17	15	39	5%	13%	82%	3	92,9%
Communication	Facilité de contact	1	2	4	12	23	42	7%	10%	83%	0	100,0%
	Compte rendu d'intervention/d'hospitalisation	1	2	9	9	21	42	7%	21%	71%	0	100,0%
	Ordonnance de sortie/Conseils de prescription	1	2	6	13	19	41	7%	15%	78%	1	97,6%
	Transmissions importantes concernant le patient	2	0	6	12	22	42	5%	14%	81%	0	100,0%
	Annonce du décès	3	0	5	8	21	37	8%	14%	78%	5	88,1%
Gestion des situations urgentes ou préoccupantes	Prescriptions anticipées personnalisées	1	3	5	12	18	39	10%	13%	77%	3	92,9%
	Soulagement de la douleur	1	1	4	13	22	41	5%	10%	85%	1	97,6%
	Soulagement des autres symptômes	1	2	4	12	22	41	7%	10%	83%	1	97,6%
	Réactivité des structures	0	1	7	15	18	41	2%	17%	80%	1	97,6%
	Anticipation de ces situations urgentes	0	2	8	9	19	38	5%	21%	74%	4	90,5%
Autour du décès	Anticipation/Gestion des symptômes de la phase terminale	1	1	3	11	23	39	5%	8%	87%	3	92,9%
	Respect des directives anticipées	0	1	2	8	28	39	3%	5%	92%	3	92,9%
	Préparation de la famille au décès du patient	0	1	2	17	18	38	3%	5%	92%	4	90,5%
	Lieu de fin de vie adapté à la situation du patient et de sa famille	0	0	2	13	23	38	0%	5%	95%	4	90,5%
Soutien du patient et de sa famille	Organisation du maintien/du retour à domicile en sécurité pour le patient, ses proches et vous	0	1	6	11	19	37	3%	16%	81%	5	88,1%
	Accompagnement par l'assistance sociale	2	3	4	13	15	37	14%	11%	76%	5	88,1%
	Accompagnement par la psychologue	3	2	5	14	14	38	13%	13%	74%	4	90,5%
	Accompagnement par l'équipe médicale	0	2	5	15	19	41	5%	12%	83%	1	97,6%
Respect du rôle du médecin généraliste	Préservation de votre rôle de prescripteur	0	2	4	11	23	40	5%	10%	85%	2	95,2%
	Préservation de votre rôle de médecin de famille et de votre expérience relationnelle avec le patient et sa famille	1	2	5	8	25	41	7%	12%	80%	1	97,6%
	Implication dans la réflexion lors des décisions importantes	0	2	7	13	17	39	5%	18%	77%	3	92,9%
Impact sur la pratique du médecin généraliste	Optimisation de votre prise en charge du patient	1	1	5	9	24	40	5%	13%	83%	2	95,2%
	Diminution du stress ressenti et de la charge émotionnelle	1	2	6	8	23	40	8%	15%	78%	2	95,2%
	Sentiment de sécurité (entraide confraternelle)	1	1	5	10	23	40	5%	13%	83%	2	95,2%
	Allègement de votre travail administratif	5	5	5	8	17	40	25%	13%	63%	2	95,2%
	Satisfaction globale	0	2	3	9	19	33	6%	9%	85%	9	78,6%

3. LISP

a. Résultats quantitatifs

Activité des LISP en chiffres

Au total, les LISP ont suivi 93 patients sur les 133 inclus (70%). Les hospitalisations ont duré entre 1 et 103 jours, avec une DMS de 15,3 jours. Les LISP ont initié le suivi pour 34,6% des patients, toutes phases thérapeutiques confondues. 54,2% des patients étaient en phase palliative terminale au moment de la demande. Le lieu de décès a été les LISP pour 70 des 133 patients (52,6%). Lorsque le décès est survenu sur les LISP, le délai entre l'hospitalisation et le décès a été compris entre 1 et 80 jours, et de 14,5 jours en moyenne. Pour 30 patients (43%), ce délai a été inférieur à 7 jours ; pour 13 patients (18%), il a été compris entre 1 et 2 jours.

Taux de retour

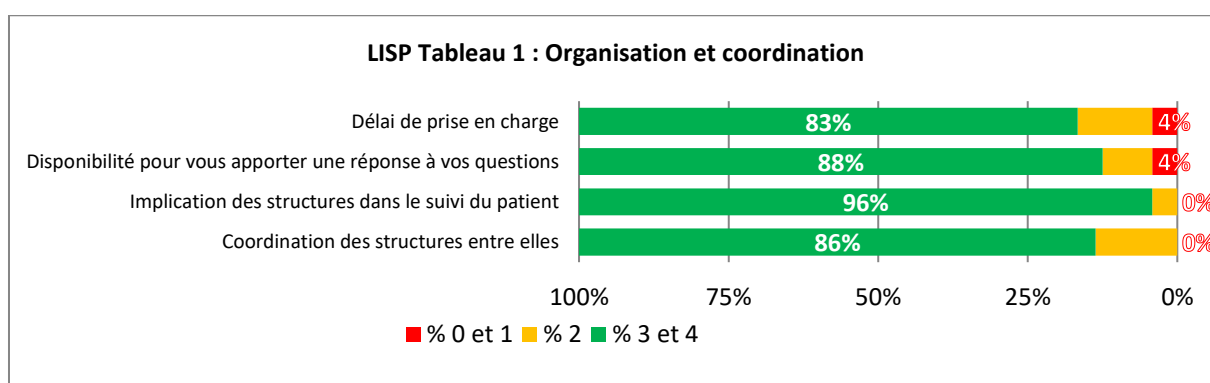
Concernant les LISP, 30 médecins sur 79 ont répondu au questionnaire, soit un taux de retour de 37,9%. 5 questionnaires ont été exclus, dont 4 qui comportaient moins de 7 réponses, et 1 dont seule la première page était remplie. 25 questionnaires ont donc été analysés.

Identification des LISP par les médecins généralistes

Les médecins inclus ont indiqué 15 collaborations avec les LISP en 2018. D'après notre recueil de données, les LISP ont suivi 33 situations avec les médecins ayant retourné leur questionnaire. Nous constatons une sous-estimation de 18 situations.

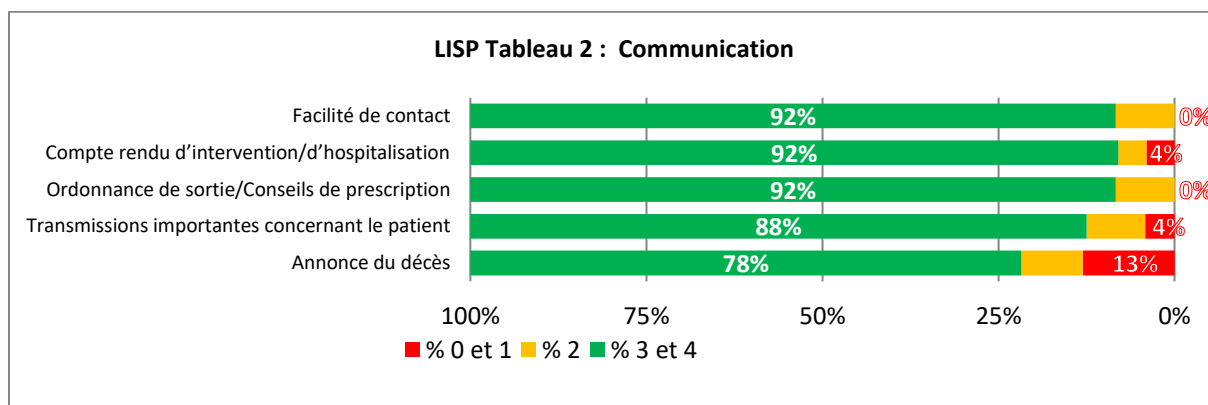
Organisation et coordination

Le taux de réponse moyen à cette catégorie est de 94%. En moyenne, 88% des médecins inclus sont satisfaits de l'organisation et de la coordination. La satisfaction concernant le délai de prise en charge est la plus faible de cette catégorie : 20 médecins satisfaits, soit 83%, et 1 médecin insatisfait, soit 4% (LISP Tableau 1).



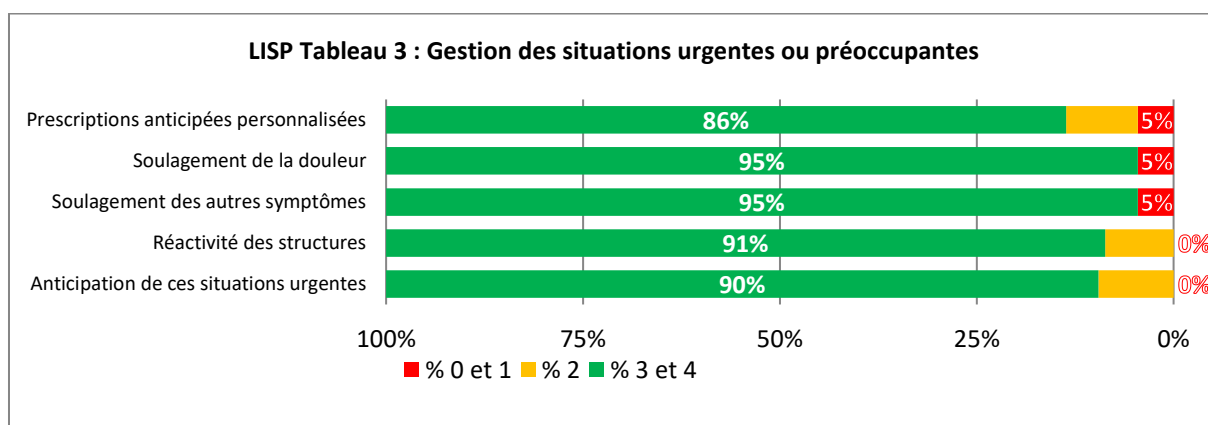
Communication

Le taux de réponse moyen à cette catégorie est de 96%. En moyenne, 88% des médecins sont satisfaits de la communication. La satisfaction concernant l'annonce du décès est la plus faible de cette catégorie : 18 médecins satisfaits, soit 78%, et 3 médecins insatisfaits, soit 13% (LISP Tableau 2).



Gestion des situations urgentes ou préoccupantes

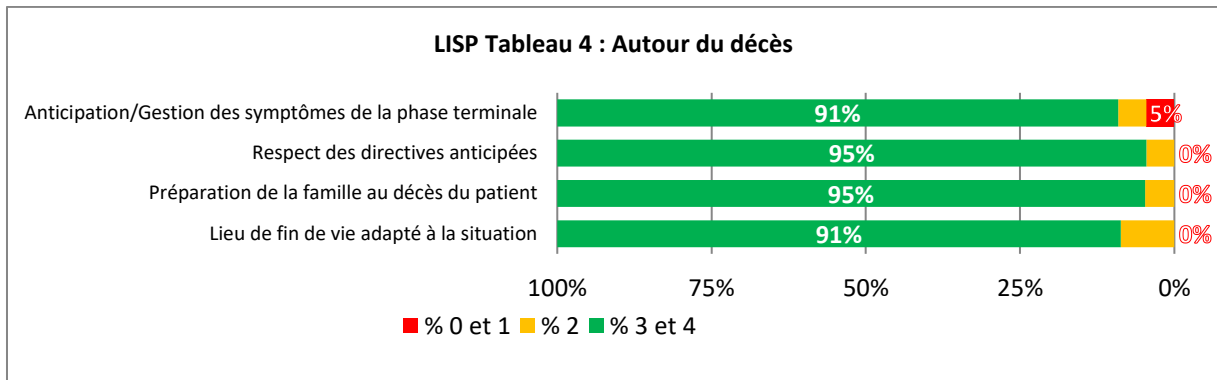
Le taux de réponse moyen à cette catégorie est de 88%. En moyenne, 92% des médecins sont satisfaits de la gestion des situations urgentes ou préoccupantes. La satisfaction concernant les prescriptions anticipées personnalisées est la plus faible de cette catégorie : 19 médecins satisfaits, soit 86%, et 1 médecin insatisfait, soit 5%. 3 médecins ne se prononcent pas pour cet item, soit 12% (LISP Tableau 3).



Autour du décès

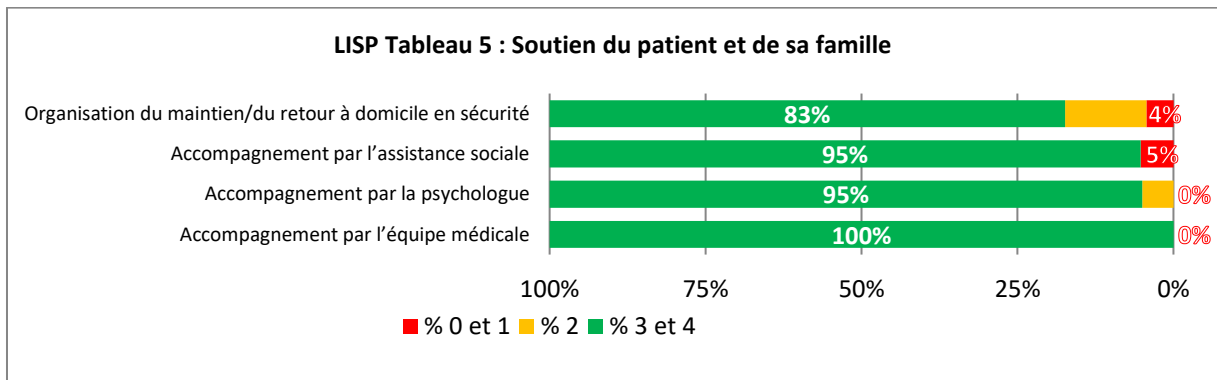
Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 88%. En moyenne, 93% des médecins sont satisfaits de la prise en soins autour du décès. La satisfaction concernant le respect des directives anticipées et la préparation de la famille au décès du patient est la plus forte de cette catégorie : respectivement 21 et 20 médecins satisfaits, soit 95%, et aucun

médecin insatisfait (LISP Tableau 4).



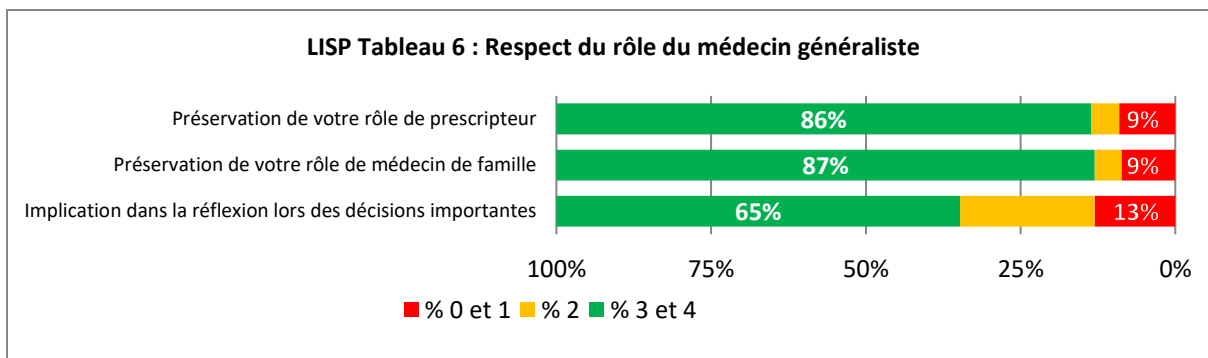
Soutien du patient et de sa famille

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 85%. En moyenne, 93% des médecins sont satisfaits du soutien apporté par les LISP au patient et à sa famille. Tous les médecins se déclarent satisfaits de l'accompagnement proposé par l'équipe médicale, soit 100%. La satisfaction concernant l'organisation du retour à domicile en sécurité la plus faible de cette catégorie, avec 19 médecins satisfaits, soit 83%, 13 médecins ni insatisfaits, ni satisfaits, soit 13%, et 1 médecin très insatisfait, soit 4%. Concernant l'accompagnement social et psychologique, 95% des médecins sont satisfaits, mais respectivement 6 et 5 médecins ne se prononcent pas (24% et 20%) (LISP Tableau 5).



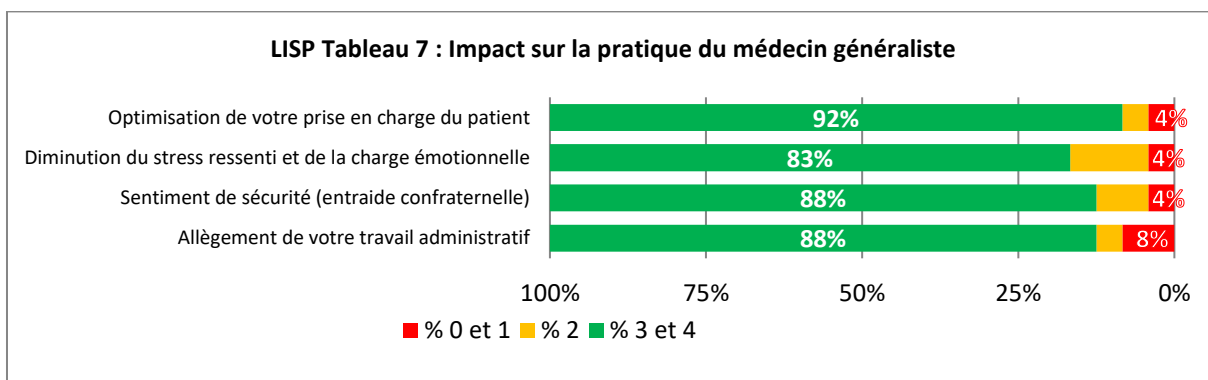
Respect du rôle du médecin généraliste

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 91%. En moyenne, 80% des médecins sont satisfaits du respect de leur rôle de médecin généraliste. La satisfaction concernant leur implication dans la réflexion lors des décisions importantes est la plus faible de cette catégorie : 15 médecins satisfaits, soit 65%, 5 médecins ni satisfaits, ni insatisfaits, soit 22% et 3 médecins insatisfaits, soit 13% (LISP Tableau 6).



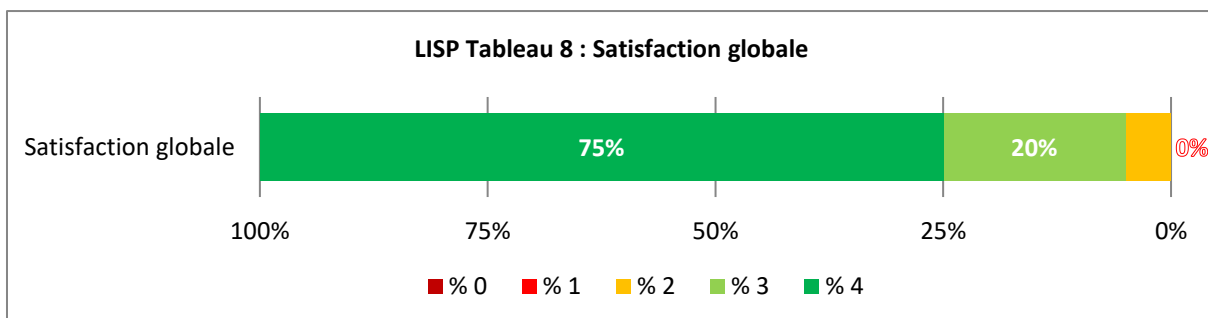
Impact sur la pratique du médecin généraliste

Le taux de réponse moyen pour cette catégorie est de 96%. En moyenne, 88% des médecins sont satisfaits de l'impact des LISP sur leur pratique. La satisfaction concernant la diminution du stress ressenti et de la charge émotionnelle est la plus faible de cette catégorie : 20 médecins satisfaits, soit 83%, et 1 médecin très insatisfait, soit 4%. 2 médecins sont insatisfaits concernant l'allègement du travail administratif, soit 8% (LISP Tableau 7).



Satisfaction globale

Les médecins sont globalement satisfaits des LISP à 95% ; parmi eux, 75% sont très satisfaits. Cependant, le pourcentage de réponse à cette question est inférieur aux autres : 20 médecins sur 25 ont répondu, soit 80% (LISP Tableau 8).



b. Résultats qualitatifs

Description des rôles des LISP d'après les médecins

Les médecins interrogés ont identifié les principaux rôles des LISP décrits dans la circulaire du 25 mars 2008 (16). Cependant, 9 médecins ont écrit qu'ils ne connaissaient pas les LISP. Seuls deux médecins désignent les LISP comme une structure hospitalière spécifique en soins palliatifs. Nous notons que seulement 35 médecins sur 45 ont répondu à cette question, soit 77,8% (LISP Tableau 9).

LISP Tableau 9 : Rôles des LISP selon les médecins

Réponses classées par thèmes	Occurrences
Maintien à domicile difficile	15
Symptômes complexes, aigus, ingérables à domicile	10
Epuisement des aidants ou absence d'aidants au domicile	9
Prise en charge de la fin de vie / Prise en charge terminale	9
Ne connaît pas ou ne sait pas faire la différence entre les structures	9
Hospitalisation de répit	5
Relais de l'équipe libérale et du médecin traitant / Aide à la prise de décisions collégiales	4
Prise en charge globale des patients	4
Optimisation thérapeutique / Organisation du retour à domicile	4
Soutien thérapeutique et logistique	4
Structure hospitalière spécifique en soins palliatifs / Qualité d'accompagnement	2
Accompagnement psychologique	2
Relais d'une HAD ou d'un suivi en EMSP	1

Difficultés rencontrées

Parmi les médecins répondants, 18 ont répondu à cette question, soit 40%. La méconnaissance des LISP apparaît comme la principale difficulté rencontrée (LISP Tableau 10).

LISP Tableau 10 : Difficultés rencontrées

Réponses classées par thèmes	Occurrences
Mauvaise connaissance des intervenants Ne connaît pas les LISP	5
Défaut de communication	1
Délai de prise en charge trop important	1
Nombre de places insuffisant	1
Pas de difficultés rencontrées	1

Pistes d'améliorations proposées

Les médecins souhaitent en majorité mieux connaître les LISP et communiquer plus régulièrement au cours de la prise en charge d'un patient. Parmi les médecins répondants, 10 ont répondu à cette question, soit 22,2% (LISP Tableau 11).

LISP Tableau 11 : Pistes d'améliorations proposées pour les LISP

Réponses classées par thèmes	Occurrences
LISP non connus	5
Communiquer plus régulièrement avec le médecin traitant au cours de la prise en charge d'un patient	3
Satisfaction vis-à-vis des LISP	3
Augmentation de la capacité d'accueil	2
Mise en place d'un dossier partagé	1
Effort sur la communication pour cette ressource	1
Réalisation de réunions pluriprofessionnelles avec l'équipe libérale	1

c. Synthèse des résultats

Le tableau de synthèse permet de mettre en évidence que les médecins inclus sont globalement satisfaits dans toutes les catégories évoquées dans le questionnaire. Trois médecins expriment leur satisfaction vis-à-vis des LISP dans les suggestions d'amélioration.

La catégorie « Respect du rôle du médecin généraliste » a obtenu le taux de satisfaction moyen le plus faible : seuls 80% des médecins sont satisfaits. L'item « Implication dans la réflexion lors des décisions importantes » a recueilli le taux de satisfaction le plus faible : 65%, soit 15 médecins satisfaits ; il a obtenu également le taux d'insatisfaction le plus élevé : 13%, soit 3 médecins insatisfaits. Les médecins généralistes ont suggéré une communication plus régulière au cours de la prise en charge ; un médecin propose d'organiser des réunions pluriprofessionnelles.

La mauvaise connaissance des intervenants et des LISP est la difficulté la plus rencontrée par les médecins généralistes. En effet, une proportion importante de médecins ignore les rôles des LISP : 9 médecins expriment ne pas connaître les LISP et seuls 35 médecins ont répondu à cette question, soit 77,8%. Un médecin suggère de faire un effort de communication pour cette ressource.

2 items recueillent seulement 80% de réponses : l'accompagnement psychologique et la satisfaction globale (LISP Tableau 12).

LISP Tableau 12 : Synthèse des résultats quantitatifs

Catégorie	Item	0	1	2	3	4	Total	% 0 et 1	% 2	% 3 et 4	NSP	% réponse
Organisation et coordination	Délai de prise en charge	0	1	3	7	13	24	4%	13%	83%	1	96,0%
	Disponibilité pour vous apporter une réponse à vos questions	0	1	2	6	15	24	4%	8%	88%	1	96,0%
	Implication des structures dans le suivi du patient	0	0	1	6	17	24	0%	4%	96%	1	96,0%
	Coordination des structures entre elles	0	0	3	8	11	22	0%	14%	86%	3	88,0%
Communication	Facilité de contact	0	0	2	5	17	24	0%	8%	92%	1	96,0%
	Compte rendu d'intervention/d'hospitalisation	0	1	1	8	15	25	4%	4%	92%	0	100,0%
	Ordonnance de sortie/Conseils de prescription	0	0	2	6	16	24	0%	8%	92%	1	96,0%
	Transmissions importantes concernant le patient	0	1	2	6	15	24	4%	8%	88%	1	96,0%
	Annonce du décès	1	2	2	7	11	23	13%	9%	78%	2	92,0%
Gestion des situations urgentes ou préoccupantes	Prescriptions anticipées personnalisées	0	1	2	6	13	22	5%	9%	86%	3	88,0%
	Soulagement de la douleur	0	1	0	5	16	22	5%	0%	95%	3	88,0%
	Soulagement des autres symptômes	0	1	0	6	15	22	5%	0%	95%	3	88,0%
	Réactivité des structures	0	0	2	7	14	23	0%	9%	91%	2	92,0%
	Anticipation de ces situations urgentes	0	0	2	6	13	21	0%	10%	90%	4	84,0%
Autour du décès	Anticipation/Gestion des symptômes de la phase terminale	0	1	1	3	17	22	5%	5%	91%	3	88,0%
	Respect des directives anticipées	0	0	1	5	16	22	0%	5%	95%	3	88,0%
	Préparation de la famille au décès du patient	0	0	1	6	14	21	0%	5%	95%	4	84,0%
	Lieu de fin de vie adapté à la situation du patient et de sa famille	0	0	2	7	14	23	0%	9%	91%	2	92,0%
Soutien du patient et de sa famille	Organisation du maintien/du retour à domicile en sécurité pour le patient, ses proches et vous	1	0	3	5	14	23	4%	13%	83%	2	92,0%
	Accompagnement par l'assistance sociale	0	1	0	7	11	19	5%	0%	95%	6	76,0%
	Accompagnement par la psychologue	0	0	1	8	11	20	0%	5%	95%	5	80,0%
	Accompagnement par l'équipe médicale	0	0	0	6	17	23	0%	0%	100%	2	92,0%
Respect du rôle du médecin généraliste	Préservation de votre rôle de prescripteur	2	0	1	6	13	22	9%	5%	86%	3	88,0%
	Préservation de votre rôle de médecin de famille et de votre expérience relationnelle avec le patient et sa famille	2	0	1	5	15	23	9%	4%	87%	2	92,0%
	Implication dans la réflexion lors des décisions importantes	2	1	5	5	10	23	13%	22%	65%	2	92,0%
Impact sur la pratique du médecin généraliste	Optimisation de votre prise en charge du patient	1	0	1	3	19	24	4%	4%	92%	1	96,0%
	Diminution du stress ressenti et de la charge émotionnelle	1	0	3	3	17	24	4%	13%	83%	1	96,0%
	Sentiment de sécurité (entraide confraternelle)	1	0	2	6	15	24	4%	8%	88%	1	96,0%
	Allègement de votre travail administratif	1	1	1	5	16	24	8%	4%	88%	1	96,0%
	Satisfaction globale	0	0	1	4	15	20	0%	5%	95%	5	80,0%

4. Commentaires libres

Dix-huit médecins ont rédigé des commentaires libres en fin de questionnaire ou pour certains items du questionnaire, soit 40% des médecins inclus.

La moitié d'entre eux soulignent de façon positive leur relation avec les équipes : « agréablement surprise du lien et du souci d'information qu'ont mes confrères à mon égard [...], retour positif sur la réactivité de l'équipe et le souci de maintenir le médecin traitant au courant », « grande satisfaction pour le soutien apporté », « ces différentes structures [...] représentent une aide efficace pour les patients en situation de soins palliatifs et pour leur médecin traitant », « la communication se passe bien avec l'équipe mobile et l'HAD », « toujours disponibles au téléphone pour des conseils », « très satisfaite dans mon secteur du Sud Gironde » ; parfois de façon plus nuancée : « l'hospitalisation en LISP est très confortable pour le médecin traitant (mais parfois insatisfaisante) ». Un médecin souligne que « préserver [son] rôle de prescripteur [lui] importe peu tant que le patient est soulagé » et que même s'il est « clairement peu impliqué dans les processus décisionnels, [...] [cela] aide cependant à se décharger de certaines situations stressantes. »

Quatre médecins proposent des pistes d'amélioration, surtout sur le plan de la coordination et de la communication : « [...] obligatoirement organiser une réunion a posteriori pour débriefer et analyser les plus et les moins, [...], c'est ultra important », « des réunions de concertation pluridisciplinaires avec le médecin traitant en visioconférence », « peut-être faut-il améliorer la communication durant la durée des soins pour éviter de se retrouver démunie d'informations, notamment lorsque nous avons affaire aux familles désireuses d'informations. Davantage se coordonner dans les informations à transmettre me paraît intéressant dans l'amélioration de l'accompagnement des familles ». Un médecin propose une « meilleure coordination entre les structures » et un « interlocuteur unique ».

Quatre médecins émettent des critiques, toujours sur le plan de la communication : « annonce du décès tardive, au courant avant l'appel », « peu de communication durant les soins autre que par courrier, pas toujours très bien au courant de l'évolution », « [...] [il faudrait] que l'hôpital ne demande pas l'intervention avant appel du médecin traitant, cela est parfois gênant », ou encore « compte rendu un peu tardif. »

Un autre médecin relate ses difficultés personnelles par rapport aux soins palliatifs en général : « la situation de soins palliatifs se termine par une échéance terminale, mon affectif

par rapport à la mort étant anormal, je n'accepte pas le réel de cette situation et je ne peux affectivement coter 4 certains items, mais vous n'y êtes pour rien. ».

Un dernier médecin souligne un biais dans ses réponses : « je n'ai pas beaucoup travaillé avec l'EMSP ».

DISCUSSION

I. Satisfaction globale des médecins généralistes

Cette étude montre que les médecins généralistes inclus sont satisfaits de leur collaboration avec chacune des trois structures hospitalières impliquées dans les soins palliatifs :

- 94,1% des médecins sont globalement satisfaits de l'EMSP (dont 58,8% de médecins très satisfaits),
- 84,8 % sont globalement satisfaits de l'HAD (dont 57,6% de médecins très satisfaits),
- 95,0 % sont globalement satisfaits des LISP (dont 75,0% de médecins très satisfaits).

Néanmoins, ces résultats sont à modérer, puisque 1 médecin sur 5 ne s'est pas prononcé pour la question « Satisfaction globale » (soit 9 médecins sur 43 pour l'EMSP, 9 sur 42 pour l'HAD, et 5 sur 25 pour les LISP). La position de cette question, en fin de questionnaire, n'était peut-être pas judicieuse. De plus, l'anonymat des questionnaires n'a peut-être pas été suffisamment garanti pour que les médecins généralistes se sentent libres d'écrire leur véritable ressenti, d'où un possible biais de recueil. Nous pouvons aussi penser qu'il s'est avéré trop complexe de répondre à cette question au moyen d'une échelle quantitative ; une question ouverte aurait probablement permis de mieux recueillir l'opinion des médecins généralistes.

Dans la littérature, aucune étude n'a évalué quantitativement la satisfaction de médecins généralistes concernant plusieurs structures de soins palliatifs locales. Néanmoins, des études se sont intéressées au niveau de satisfaction concernant une structure en particulier. Notre étude globale a été comparée à ces études partielles.

Plusieurs travaux de thèse explorent l'impact de l'intervention d'une EMSP dans les EHPAD, au moyen d'une analyse qualitative : les auteurs témoignent d'un partenariat satisfaisant et d'un impact positif sur les pratiques des équipes soignantes et des médecins généralistes (33–35). Par ailleurs, bien que les EMSP et les réseaux soient deux entités différentes, leur fonctionnement est similaire en termes de missions et de rôles auprès des médecins généralistes. Une étude quantitative concernant la collaboration des médecins généraliste avec un réseau de soins palliatif fait état de 92% de satisfaction globale (28). Nos résultats sont similaires avec ceux qu'obtiennent ces auteurs.

Il existe également des études qui s'intéressent à la satisfaction globale des médecins généralistes dans leur collaboration avec un service d'HAD. Les médecins généralistes interrogés par Feyeux ont évalué leur satisfaction par la note moyenne de 6,95/10 et la note médiane de 7,3/10, ce qui rend compte d'une satisfaction globale plutôt bonne vis-à-vis de l'HAD de Bourg-en-Bresse (36). Bonnet témoigne d'un excellent taux de satisfaction des médecins généralistes, dans le cadre de leur collaboration avec l'HAD de Crest : 98% des médecins se sont déclarés satisfaits (29). Selon 84% et 74% des médecins généralistes interrogés par Larue, l'HAD du Couserans a été bénéfique aux patients et aux médecins traitants (37). Il faut noter que ces études concernaient l'évaluation d'un service d'HAD dans tous ses modes de prise en charge, contrairement à notre travail qui n'évalue que la prise en soins palliative. Cependant, le Mode Principal de Prise en charge (MPP) dans les études sus-citées était les soins palliatifs, pour un tiers de l'activité globale. De plus, l'attente principale des populations de médecins étudiées était le développement prioritaire des soins palliatifs (95% des médecins interrogés dans l'étude de Larue). Ainsi, le taux de satisfaction obtenu par l'HAD du Sud Gironde est comparable à celui que l'on trouve dans la littérature.

Enfin, 44% des médecins généralistes se déclarent satisfaits de la prise en charge de leur patient dans un service bénéficiant de LISP, et 55% sont sans opinion, selon Slimi Ménagé (38). Notre étude a obtenu un taux de satisfaction supérieur pour les LISP du Sud Gironde, mais la proportion de médecins qui ne se s'est pas prononcée est comparable (25 médecins sur les 45 qui ont répondu à notre questionnaire, soit 55%).

Ainsi, malgré une méthodologie parfois différente, nos résultats sont cohérents avec ceux des études portant sur une structure unique : les médecins sont satisfaits des collaborations qui leur sont proposées.

II. Points forts et limites de l'étude

1. Méthodes

a. Choix de l'étude

L'analyse quantitative permet l'inclusion d'un plus grand nombre de médecins qu'une analyse qualitative, ce qui assure une plus grande représentativité de la population visée et donc des résultats obtenus. En revanche, les analyses qualitatives sont plus adaptées pour identifier ce qui relève des valeurs, des croyances et des représentations dans la recherche en soins palliatifs, où ces éléments prennent une dimension extrêmement importante pour ceux qui y sont exposés (39). Les méthodologies quantitative et qualitative se complètent et s'enrichissent mutuellement, c'est pourquoi notre choix s'est porté sur une étude mixte. Ainsi, nous avons choisi de laisser de nombreux espaces de commentaires libres, afin que chaque médecin puisse s'exprimer librement. L'analyse qualitative de ces réponses a permis de pointer des motifs d'insatisfaction qui ne ressortaient pas de l'analyse quantitative des questionnaires.

Nous souhaitons explorer l'opinion des médecins et des proches concernant l'intégralité du suivi, dont la prise en soins autour du décès. Cependant, les médecins généralistes de l'étude ne suivent qu'entre 1 et 4 patients en situation palliative chaque année. Nous avons donc décidé de réaliser une étude rétrospective, car le recueil de données aurait été plus long pour une étude prospective.

Du fait de notre travail en binôme, nous souhaitons adresser les questionnaires de façon simultanée aux proches et aux médecins. Une étude anglaise de 2003 a montré que la réalisation d'une enquête auprès de la famille d'un patient pris en soin par une structure de soins palliatifs, après le décès de celui-ci, ne modifiait pas le niveau de satisfaction ni la détresse ressentie selon qu'elle était envoyée 2 semaines ou 6 semaines après le décès (40). Une revue de la littérature publiée en 2015 sur des études en soins palliatifs réalisées depuis 1990 met en évidence que le moment indiqué pour l'administration des enquêtes variait considérablement, de trois semaines à un an après le décès (41). En l'absence de consensus dans la littérature, il nous a paru judicieux d'envoyer notre questionnaire à l'ensemble des proches et des médecins concernés, quel que soit le délai les séparant du décès.

La mise à disposition d'un questionnaire auto-administré permettait aux médecins de disposer de temps suffisant pour le remplir. En effet, nous savons que ceux-ci sont très

sollicités par des études, et que leur temps est limité. Cela leur donnait, de plus, la possibilité de vérifier les informations, ce qui permettait de limiter le biais de mémorisation. Cela garantissait également leur anonymat. Par ailleurs, ce mode d'enquête est économique, puisque les coûts se limitent aux frais d'envoi postal. En revanche, le point faible de ce mode d'enquête est le taux de non-réponse : pour garantir un taux de réponse optimal, nous avons réalisé en amont une information par téléphone auprès de chaque médecin, puis une relance téléphonique, et enfin une relance postale. Enfin, nous avons préféré ce mode d'enquête à la réalisation d'entretiens, car le territoire du Sud Gironde est particulièrement étendu, ce qui ne nous aurait pas permis d'interroger un échantillon de médecins suffisamment représentatif. De même, nous avons choisi d'adresser le questionnaire en format papier plutôt que sur une plateforme numérique. En effet, nous avons constaté que les études utilisant la forme numérique obtenaient des taux de réponse plus faibles qu'en format papier et qu'il était difficile de s'assurer de la bonne réception ou lecture du mail par les médecins (42, 43). Cependant, nous avons laissé nos coordonnées à disposition des médecins qui souhaitaient nous répondre par mail.

Un point faible de notre étude est lié à l'inexistence d'un questionnaire validé et standardisé répondant à nos objectifs. La création d'un questionnaire adapté à trois structures aux modes d'exercices différents s'est en effet avérée complexe. Nous avons essayé de limiter cette faiblesse méthodologique en consultant une socio-anthropologue, qui nous a conseillé dans l'élaboration du questionnaire, et en réalisant des pré-tests auprès des médecins des différentes structures impliquées pour nous assurer de la pertinence des thèmes abordés.

Notre étude est monocentrique, ce qui ne nous permet pas d'extrapoler nos résultats. Ce choix a été guidé par notre objectif, qui est de proposer des pistes d'amélioration pertinentes pour les médecins généralistes du Sud Gironde.

b. Critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons décidé d'inclure tous les patients identifiés « Soins Palliatifs » pris en charge par au moins l'une des trois structures de soins palliatifs et décédés sur l'année 2018. Tout d'abord, cela nous permettait d'évaluer la satisfaction concernant la prise en charge terminale du patient et le contexte autour du décès. De plus, 10 à 67% des patients refusent de participer à des études et le taux d'abandon est élevé (de 34 à 80%), ce qui est à mettre en rapport avec la rapide dégradation physique et/ou psychique des patients (44).

Nous avons choisi d'exclure les patients et les médecins traitants dont le domicile et le cabinet n'étaient pas situés dans le Sud Gironde, car leur recours aux structures de soins palliatifs du CHSG était ponctuel, du fait de l'organisation du territoire. En effet, en 2018, il n'existait pas encore de LISP sur le centre hospitalier de Marmande et un relais était parfois organisé sur La Réole pour les patients du Lot-et-Garonne suivi par l'EMSP de Marmande. De plus, l'HAD de Bagatelle intervenait également sur le territoire de Sud Gironde et faisait appel à l'EMSP de Langon. Ainsi, il existait un risque de confusion par rapport à ces équipes.

De même, nous avons volontairement exclu les prises en charge de l'EMSP uniquement intra-hospitalières, à la demande unique d'un médecin hospitalier, et pour lesquelles le médecin généraliste et/ou la famille n'ont pu être impliqués, puisqu'il aurait été difficile pour eux d'évaluer le travail de cette structure.

c. Analyse des biais de l'étude

Il existe un biais de sélection, puisque nous avons choisi d'interroger des médecins généralistes ayant collaboré récemment avec au moins une des trois structures, et que nous avons exclu les médecins hors secteur et les situations intra-hospitalières de l'EMSP dans lesquelles ils n'avaient pas été impliqués directement. Il nous paraissait plus pertinent d'interroger les médecins ayant déjà travaillé avec ces structures, afin d'obtenir des réponses et des propositions qui soient plus proches de la réalité du terrain.

Un biais de mémorisation est possible puisque notre étude est rétrospective. Nous avons essayé de réduire ce biais en n'incluant que les prises en charge de l'année 2018. Néanmoins, nous constatons une surestimation du nombre de patients pris en soins par l'HAD, et une sous-estimation des patients pris en soins par l'EMSP et par les LISP.

Un biais de confusion est probable entre les différentes structures du Sud Gironde et d'autres équipes, notamment le réseau Escalé Santé. Nous avons tenté de limiter ce biais en présentant notre sujet d'étude aux médecins inclus par téléphone, ainsi qu'avec la lettre d'information accompagnant le questionnaire, qui précisait le nom et la localisation des différentes structures évaluées. Cependant, les réponses des médecins à la question liée aux difficultés rencontrées témoignent de confusions entre les structures.

Un biais de mesure et d'interprétation est également intrinsèque à la réalisation d'un questionnaire auto-administré. Pour contrôler ce biais, le questionnaire a été testé auprès de médecins généralistes et hospitaliers, ainsi qu'auprès des équipes des structures impliquées.

2. Résultats

a. Taux de retour

Le taux de retour du questionnaire est élevé (59,7%), ce qui montre l'intérêt des médecins interrogés pour cette collaboration. Les taux de retour sont plus élevés pour l'EMSP et l'HAD (55,6% et 54,4%) que pour les LISP (37,9%), ce qui démontre que les médecins connaissent moins cette dernière structure.

Les travaux de thèse évaluant une structure de soins palliatifs auprès de médecins généralistes par le biais d'un questionnaire obtiennent généralement des taux de réponses inférieurs à celui de notre étude : 36,7% en moyenne (avec un minimum de 9% et un maximum de 68%, d'après 9 études) (9, 28, 29, 36–38, 42, 43, 45).

b. Médecins inclus

La population de médecins inclus dans notre étude semble globalement représentative de la démographie médicale nationale selon les chiffres du Conseil National de l'Ordre des Médecins publiés en 2019 (46). La proportion de femmes dans notre échantillon est la même qu'au niveau national, en ce qui concerne les médecins ayant une activité libérale ou mixte : 40%. Cependant, la population a un âge moyen légèrement plus jeune que la moyenne nationale : 47 ans contre 50,6 ans (toutes activités confondues).

Les médecins suivent sensiblement le même nombre de patients en fin de vie que ce qu'indiquent les rapports nationaux : 80,5% des médecins interrogés suivent entre 1 et 4 patients en soins palliatifs chaque année, avec une moyenne de 3,1 patients en 2018. L'IGAS considère que les médecins généralistes accompagnent en moyenne 4 à 5 situations de fin de vie chaque année, selon les chiffres de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) (6). Selon l'ONFV, les médecins sont impliqués dans 1 à 3 situations de fin de vie chaque année (3).

Les médecins interrogés dans notre étude déclarent ne pas avoir de formation en soins palliatifs à 60,1%. Il n'existe pas de chiffres nationaux récents permettant de comparer la proportion de médecins formés à notre échantillon. Cependant, plusieurs thèses récentes relèvent une proportion similaire de médecins ayant déclaré ne pas avoir de formation en soins palliatifs : 65%, avec un minimum de 33% et un maximum de 80%, d'après 5 études (11, 42, 47–49).

c. Patients inclus

L'âge médian de la population de patients inclus était de 80 ans au moment du décès. Cela est légèrement supérieur aux données issues de l'Atlas des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie : la population décédée susceptible de relever de soins palliatifs et ayant eu au moins un séjour codé « Soins Palliatifs » dans l'année 2016 avait un âge médian de 78 ans (1).

Dans notre étude, 60,1% des patients sont décédés en milieu hospitalier, ce qui est légèrement supérieur aux chiffres de la population générale (55%). 30,8% des patients sont décédés à leur domicile et 9% en EHPAD. Ces résultats sont supérieurs aux chiffres nationaux concernant la proportion de décès à domicile (24%), mais sont inférieurs concernant les EHPAD (12%) (1). Cette différence peut s'expliquer par l'aide au maintien à domicile apportée par l'HAD, puisque la majorité des patients de notre étude qui sont décédés à domicile bénéficiaient d'une HAD (30/41 patients, soit 73%).

Trois types de trajectoires de fin de vie, déterminées par les causes de décès, sont généralement utilisés pour décrire les populations de patients en soins palliatifs :

- Trajectoire dite de « déclin rapide » : évolution progressive et phase terminale facilement identifiable (cancers notamment).
- Trajectoire dite de « déclin graduel » : évolution ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances cardio-pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.).
- Trajectoire dite de « déclin lent » : évolution typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes atteintes de démence.

Notre population relevait en majorité d'une trajectoire de fin de vie dite de « déclin rapide » (78,2%), puis de « déclin graduel » (15%) et enfin de « déclin lent » (6,8%). Ces données sont comparables aux données nationales. En effet, le CNSPFV indique que les patients susceptibles de relever de soins palliatifs et ayant eu au moins un séjour codé « Soins Palliatifs » dans l'année 2016 avaient majoritairement une trajectoire de fin de vie dite de « déclin rapide » (1). Nous retrouvons également dans l'étude de Tibi-Lévy des populations de patients comparables à la nôtre puisque 85,8% des patients ont suivi une trajectoire dite de « déclin rapide » (50).

Dans notre étude, 19 patients sur 133, soit 14,3%, ont consulté aux Urgences en 2018, pour une moyenne de 0,23 passages par patient. 2 patients sur 19 sont à l'origine d'un tiers des consultations aux Urgences. Un seul décès a eu lieu aux Urgences, soit 0,75% de notre échantillon. Dans l'étude de Coucke-Hannequin, 29,7% des patients en moyenne ont consulté aux Urgences au cours de leur suivi par l'un des quatre réseaux de soins palliatifs en Haute-Normandie, avec un minimum de 16,7% et un maximum de 55,4% (51). Le nombre de passages aux Urgences par patient est similaire à notre échantillon : 0,29 passages par patient. Cependant, le nombre de consultations aux Urgences est plus faible dans notre étude.

3. Originalité de l'étude

Il n'existe pas, à notre connaissance, d'autres travaux évaluant de façon globale et simultanée trois structures de soins palliatifs (LISP, HAD, EMSP) sur un territoire, auprès de deux populations différentes : les médecins généralistes et les proches. Notre étude permet de mettre en évidence les liens qui existent entre les différents acteurs de soins palliatifs sur un territoire. De plus, elle permet d'évaluer comment leur collaboration avec les médecins généralistes, mais aussi avec les proches des patients, est perçue, de façon simultanée et parallèle. Enfin, notre travail de recherche a pour but de proposer des solutions qui correspondent véritablement aux besoins actuels des acteurs du Sud Gironde, pour améliorer les prises en soins des patients en fin de vie.

III. Equipe mobile de soins palliatifs

Nous n'avons pas trouvé de travaux quantitatifs comparables au nôtre, c'est-à-dire évaluant la satisfaction des médecins généralistes vis-à-vis de leur collaboration avec une EMSP. En effet, initialement, les EMSP n'avaient pas vocation à intervenir en dehors du milieu hospitalier. Et c'est seulement depuis 2010 que le déploiement des EMSP a été incité au domicile et au sein des établissements médicosociaux (23). De plus, ce déploiement s'est mis en place lentement : en France, en 2012, seulement 3,1% des interventions d'EMSP avaient lieu à domicile. En 2015, cette activité a progressé puisqu'elle représente 26% au domicile, soit environ 38 000 interventions, et 21% en EHPAD, soit environ 31 000 interventions (1). Certes, cela représente une amélioration, mais cela démontre que le recours aux EMSP en extrahospitalier n'est pas encore bien connu des professionnels de santé du domicile. C'est pourquoi la recherche dans ce domaine est encore peu développée. En revanche, il existe un certain nombre d'études liées à l'intervention d'un EMSP en EHPAD, ou d'un réseau à domicile.

1. Implication dans la réflexion lors des prises de décisions importantes

D'abord, l'analyse de nos résultats montre que l'item « Implication dans la réflexion lors de la prise de décisions importantes » est celui qui a généré le moins de satisfaction chez les médecins généralistes. Cet item a obtenu le taux de satisfaction le plus faible du questionnaire : 73% (soit 30 médecins).

Cette valeur est liée aux attentes des médecins généralistes : ils attendent de leur collaboration avec les équipes de soins palliatifs au domicile une approche collégiale et multidisciplinaire. Ainsi, cela leur permet de sortir de la solitude de leur exercice et de ne pas être le seul décisionnaire dans la prise en charge de leur patient, surtout lorsqu'il s'agit de problématiques complexes (11).

L'EMSP apporte, en plus de son expertise, un regard neuf et neutre sur la situation, souvent apaisant et rassurant pour le patient, ses proches ou les soignants. Cela favorise la réflexion éthique et la prise de décision collégiale (34, 35). Grâce à la diffusion de la démarche palliative par l'EMSP, il est également noté que les situations palliatives sont repérées plus précocement, et que les demandes d'intervention sont orientées davantage vers un accompagnement psychologique, des problématiques éthiques, ainsi que vers une aide à la prise de décision collégiale (22% des motifs d'appel d'une EMSP du CHU d'Angers). Ce besoin de collégialité est plus fréquemment observé depuis la mise en application de la loi

Claeys-Léonetti en 2016 (33, 52).

Nous constatons que l'aide à la prise de décision, par l'apport d'une réflexion éthique et d'une collégialité, est une demande croissante des médecins généralistes interrogés dans la littérature. Nos résultats montrent que l'EMSP du Sud Gironde tente de répondre efficacement à cette demande, mais que cela n'est pas jugé suffisant par certains médecins généralistes.

Le respect de la place du médecin traitant est également très important pour les proches interrogés par Amandine Ducouret ; leur niveau de satisfaction est similaire à celui des médecins : 79% des proches sont satisfaits.

2. Allègement du travail administratif

L'item « Allègement du travail administratif » a obtenu le taux d'insatisfaction le plus élevé du questionnaire : 18% des médecins sont insatisfaits, soit 7 médecins. Le pourcentage de médecins satisfaits concernant cette question est le deuxième plus faible du questionnaire : seuls 75% des médecins sont satisfaits, soit 30 médecins.

Les prises en soins palliatifs à domicile sont décrites dans plusieurs études comme chronophages, notamment du fait d'une lourdeur logistique et de nombreuses démarches administratives à entreprendre pour les médecins généralistes (9, 34, 35). Cette difficulté a également été relevée dans une étude néerlandaise qui montre que les trois principaux obstacles à la délivrance de soins palliatifs pour les médecins généralistes sont les procédures bureaucratiques (83,9%), le temps nécessaire pour disposer de matériels au domicile (61,1%) et les difficultés pour obtenir une prise en charge par les paramédicaux (56,3%) (53). Mais l'intervention d'une équipe de soins palliatifs à domicile procure un gain de temps aux médecins traitants, notamment par le travail des assistants de service social, même si les démarches sont longues (28, 35, 45, 54).

De façon générale, le travail administratif est une charge qui demande beaucoup de temps au médecin généraliste. Or, l'EMSP ne peut pas soulager le médecin de l'intégralité de ce travail administratif, en dehors des démarches sociales, qui peuvent être effectuées par l'assistant de service social (notamment la demande de financement et d'aides au domicile). Notre question était donc mal formulée : elle semblait porter sur l'intégralité des charges administratives des médecins, quand nous ne souhaitions les interroger que sur l'administratif lié aux démarches palliatives.

Cependant, il ressort également de l'étude d'Amandine Ducouret que les proches sont peu satisfaits du soutien de l'EMSP sur le plan social et administratif. Le taux de satisfaction pour l'item « Soutien par les assistants sociaux » est le plus faible du questionnaire : 64% des proches. Plus de la moitié des proches n'ont pas répondu à cet item, mais ce thème est repris dans plusieurs commentaires oraux et écrits. Le soutien social et administratif est essentiel, les proches se sont sentis dépassés par la complexité des démarches administratives, que ce soit avant ou après le décès, et demandent l'intervention d'un assistant social pour les aider.

Nous constatons donc que l'accompagnement administratif et social des patients, des proches et des médecins traitants est un besoin essentiel dans la prise en charge globale, du fait de la complexité des démarches administratives. Le soutien apporté par l'assistant de service social de l'EMSP doit être renforcé pour améliorer cet accompagnement.

3. Délai d'intervention et disponibilité de l'EMSP

Les difficultés rencontrées avec cette équipe sont principalement liées à son délai d'intervention trop long (4 citations) et son manque de disponibilité (3 citations). Le délai d'intervention ressenti peut être expliqué par la zone d'intervention très étendue de l'EMSP du Sud Gironde, qui impose des déplacements sur de grandes distances. Ainsi, le temps consacré à une intervention à domicile peut durer jusqu'à une demi-journée et limite de ce fait le nombre d'interventions possibles.

Une thèse portant sur l'évaluation du réseau Ensemble met également en évidence une satisfaction moindre concernant le délai de prise en charge des patients, avec 80% de médecins satisfaits et 20% de médecins insatisfaits (28). L'auteure note une possible confusion liée à la définition du délai de prise en charge. Faute de définition explicite, certains des médecins interrogés ont en effet pu considérer qu'il était question du délai entre le signalement et la visite d'évaluation. Or le délai d'intervention correspond au temps qui sépare le signalement de toute action du réseau (coordination, conseils téléphoniques, accompagnement du patient ou de son entourage).

Chane-Won-In remarque que la rapidité d'intervention et la disponibilité des équipes de soins palliatifs sont rattachées par les médecins généralistes à leur efficacité (35). Fallot note que ce délai d'intervention est parfois un frein à l'appel de l'EMSP par les médecins généralistes (11). Ainsi, l'intérêt des médecins généralistes pour cette structure est étroitement lié à la disponibilité de l'équipe, et à sa rapidité d'intervention. Ces deux critères sont

essentiels pour les médecins traitants dans les situations de fin de vie, qui peuvent être anxiogènes.

Les médecins interrogés ont suggéré des solutions visant à améliorer la disponibilité de l'EMSP.

Un médecin a suggéré d'étoffer l'effectif de l'EMSP pour mieux répondre à la demande. L'EMSP du Sud Gironde se composait en 2018 de 1 ETP médecin, 1 ETP infirmier, ½ ETP psychologue, 0,3 ETP assistant de service social et 0,2 ETP assistant médico-administratif. L'activité était de 256 nouveaux patients et 509 interventions, ce qui correspondait à une moyenne de 2 interventions par jour. Selon la circulaire du 25 mars 2008, sur la base d'interventions en milieu hospitalier seulement, l'effectif d'une EMSP dont l'activité correspond à une file active de 200 nouveaux patients par an se compose d'1,5 ETP médecin, 2 ETP infirmier, 0,75 ETP psychologue, 0,75 ETP assistant de service social et 1 ETP assistant médico-administratif (16). Ce manque d'effectif peut donc expliquer le manque de disponibilité et le délai d'intervention jugé trop long par certains médecins.

Un médecin propose également d'élargir les horaires d'intervention de l'EMSP. Selon Stipon, les horaires restreints des réseaux et EMSP sont probablement une cause du manque de sollicitation des médecins généralistes, qui préfèrent de fait les structures disposant d'une permanence téléphonique comme les HAD (43). Certains médecins généralistes demandent ainsi une plus grande adaptabilité de l'EMSP, pour qu'elle soit compatible avec l'exercice libéral.

De leur côté, les proches interrogés sont globalement satisfaits du délai d'intervention et de la disponibilité de l'EMSP. En revanche, ils auraient souhaité que l'équipe se déplace plus fréquemment auprès du patient.

4. Communication avec l'EMSP

La communication est une des principales difficultés rencontrées par les médecins de cette étude (4 citations). Cela souligne l'importance qu'ils accordent aux échanges avec les équipes de soins palliatifs pour la prise en soins de leurs patients. Les proches sont aussi moins satisfaits de la communication entre le médecin traitant et l'EMSP (seulement 76% de proches satisfaits).

Ce besoin de communication est également décrit dans la littérature. Ces difficultés

sont remarquées dans les interventions des EMSP en EHPAD, lorsque les transmissions sont essentiellement écrites. Les médecins traitants regrettent l'absence de rencontre avec l'EMSP, mais une fois le contact établi, ils sont assez satisfaits de leur communication (55). L'amélioration de la communication entre les différents intervenants semble être la clé permettant de respecter au mieux les souhaits des patients (11).

Les médecins suggèrent plusieurs pistes d'amélioration dans ce domaine (8 citations).

La première d'entre elles est la réalisation d'une visite commune ou d'une réunion pluridisciplinaire auprès du patient. Il semble que le travail du réseau de santé Escalé Santé, qui organise déjà ce type de rencontres, influence cette proposition. La littérature a montré l'intérêt de ces réunions. Ainsi, l'EMSP de Château Gontier réalise des réunions de coordination qui permettent une cohérence dans la prise en soins du patient et le rétablissement de la communication entre les intervenants (56). Elles apportent également une formation, un soutien technique et une aide psychologique aux médecins et aux intervenants, souvent en souffrance professionnelle et personnelle. Cependant, le manque de disponibilité des médecins traitants fait qu'ils ne peuvent pas toujours y participer (35). Le réseau Ensemble propose également des réunions de fin de prise en charge pour les situations complexes : bien que seulement 46,5% des médecins généralistes y aient participé, tous les jugent utiles (28).

Des résultats comparables sont présents dans la littérature internationale. Une étude norvégienne montre l'importance de programmer une réunion de collaboration dès le retour d'hospitalisation d'un patient en soins palliatifs à domicile, avec les infirmiers, le médecin traitant, le patient et sa famille (57). Cette rencontre permet de créer un climat de confiance, de maintenir une collaboration étroite entre les soignants, le patient et ses aidants familiaux, et ainsi d'améliorer la continuité et la sécurité des soins à domicile. De plus, dans une étude belge, les médecins généralistes considèrent que la participation à des réunions multidisciplinaires fait partie de leur travail, en particulier dans les situations complexes. Ces réunions permettent de clarifier le rôle de chacun et les informations à donner au patient, et de décider de l'organisation des soins de façon commune (58). Mais le nombre de médecins présents à ces réunions est en réalité très faible. Les obstacles à leur participation sont principalement d'ordre logistique : prévenir les médecins en amont leur permettrait d'être plus enclins à participer à ces réunions. L'utilisation de la vidéoconférence a permis à des médecins généralistes de se rendre plus facilement disponibles.

L'amélioration des supports de communication est la deuxième suggestion la plus citée (7 citations) ; l'utilisation de la plateforme PAACO Globule et des mails sécurisés est plébiscitée. Pour une communication efficace, l'utilisation d'outils informatisés et sécurisés semble une piste d'amélioration prioritaire dans les travaux déjà publiés. Une étude qualitative réalisée auprès de 8 médecins sud girondins sur l'utilisation de la plateforme PAACO Globule a montré que celle-ci était le moyen de communication privilégié par la majorité des médecins interrogés (59). Cette plateforme était le repère central des informations échangées et le cœur des échanges interprofessionnels, ce qui facilitait la coordination. Selon les médecins interrogés, cette application évite la perte d'informations et permet une meilleure efficacité dans l'organisation des soins. Son accessibilité en solution de mobilité donne accès au dossier médicosocial du patient à tous les professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux. D'après E-Santé En Action Nouvelle Aquitaine (ESEA-NA), 42 des 78 médecins inclus dans notre étude sont équipés de PAACO Globule ; 36 ne sont pas enregistrés sur la plateforme. Parmi les non-enregistrés, 7 médecins seront prochainement équipés. Sur 42 médecins actuellement équipés, seuls 23 sont actifs sur PAACO Globule. Cela correspond à 29% des médecins inclus dans notre étude.

Deux études évaluant la communication du service d'accueil des Urgences du Groupe Hospitalier du Havre avec les médecins généralistes, en 2016 et 2019, mettent en évidence que les médecins sont satisfaits de la transmission des comptes-rendus de sortie par messagerie sécurisée (60, 61). Une majorité des médecins interrogés dans les deux études possède une messagerie sécurisée et souhaite que ce mode de communication soit privilégié. Après la mise en place d'un envoi systématique du courrier de sortie par messagerie sécurisée, la deuxième étude met en évidence une amélioration significative de la satisfaction globale des médecins généralistes (76% en 2019 contre 59% en 2016, $p = 0,045$). D'après les données de l'Annuaire Santé, 65 médecins sur les 78 inclus dans notre étude (82,1%) possèdent une adresse de messagerie sécurisée type MS santé (62). Cependant, nous ne pouvons connaître la part de médecins qui utilisent régulièrement cette messagerie sécurisée.

Ainsi, ces suggestions paraissent intéressantes à mettre en place pour améliorer la communication entre médecins traitants et EMSP du Sud Gironde. Proposer des rencontres et utiliser des outils informatiques sécurisés sont des solutions à envisager pour répondre à la demande des médecins généralistes. Cependant, l'efficacité de ces outils dépend du nombre de médecins utilisateurs, il faut donc que la majorité des professionnels du territoire soit informée de leur présence et accepte de les utiliser.

5. Méconnaissance de l'EMSP et besoin de formation des médecins

Les rôles de l'EMSP semblent connus de la majorité des médecins généralistes de notre étude, compte tenu des réponses obtenues à la question 8 de la première partie du questionnaire. Il faut noter que 95,6% des médecins ont répondu à cette question, cela montre leur intérêt pour cette équipe.

Cependant, plusieurs médecins confondent les structures entre elles, ou ne connaissent pas certaines actions déjà proposées par l'EMSP. En effet, nous notons que certains rôles comme le relais vers les LISP (2 citations) ou le lien ville-hôpital (2 citations) ne sont pas identifiés par les médecins traitants comme des missions importantes de l'EMSP. De plus, certains médecins proposent des solutions qui sont déjà en place, comme la mise en place d'un numéro de téléphone dédié à l'EMSP, l'évaluation au domicile et le suivi de deuil. Un médecin propose également de passer le relais des prescriptions au médecin de l'EMSP, ce qui irait à l'encontre du principe légal de non-substitution. Enfin, les médecins expriment leur confusion entre les différentes structures de soins palliatifs, le réseau de santé et les rôles de chaque intervenant (4 citations). Cela démontre la nécessité de communiquer davantage sur ces actions et de proposer des formations sur le fonctionnement de l'EMSP aux médecins généralistes.

Les proches proposent également de mieux informer et sensibiliser l'ensemble des soignants aux soins palliatifs, ainsi que le grand public, pour mettre en place plus précocement le suivi palliatif, et ainsi éviter les demandes tardives d'intervention de l'EMSP.

IV. Hospitalisation à domicile

Selon le rapport de l'IGAS, l'activité de soins palliatifs a connu un fort développement depuis 2005, et représente désormais 24% des séjours comptabilisés en HAD en France. Il s'agit du deuxième MPP, le plus fréquent après les pansements complexes. La Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD) indique que ce MPP concerne en réalité entre 40 et 45% des patients, soit environ 45 000 personnes par an (6). En effet, les critères d'admissions pour le MPP « Soins Palliatifs » sont restrictifs, et excluent les patients qui ne sont pas en phase terminale de leur maladie. L'HAD est donc un acteur essentiel dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.

1. Allègement du travail administratif

L'analyse des résultats met en évidence que l'item « Allègement du travail administratif » a obtenu le taux d'insatisfaction le plus important du questionnaire : 25% des médecins sont insatisfaits, soit 10 médecins. Cet item génère également le pourcentage de satisfaction le plus faible : seuls 63% des médecins sont satisfaits (soit 25 médecins). 3 médecins signalent que l'HAD entraîne un surcroît de travail (visites à domicile, travail administratif, cotation des actes, rémunération) et 2 médecins trouvent le système de prescription trop lourd.

Le médecin traitant peut être très sollicité par l'équipe de l'HAD. D'abord, il doit remplir et signer la feuille d'accord de prise en charge avant l'entrée du patient en HAD. Puis, comme il s'agit du médecin prescripteur, il doit très régulièrement faire des visites à domicile pour rédiger de nouvelles prescriptions. Enfin, il doit remplir des feuilles de soins pour la cotation de ses actes et les transmettre à l'HAD. De ce fait, il existe un délai de rémunération non négligeable pour les médecins libéraux, ce qui peut être un frein à leur recours à l'HAD.

L'étude d'Astier confirme cette insatisfaction : selon les médecins généralistes interrogés, le travail avec l'HAD est source de difficultés ; ils considèrent cette structure comme « lourde », « paperassi[ère] » et « d'accès difficile » (10). Les démarches administratives, décrites comme lourdes, semblent constituer une contraintes pour la rémunération des professionnels libéraux (37). Ainsi, nous retrouvons dans la littérature des résultats comparables à ceux de notre étude.

2. Communication avec l'HAD

La catégorie « Communication » n'obtient que 78% de satisfaction globale. Les

médecins généralistes sont particulièrement moins satisfaits des comptes-rendus d'hospitalisation, avec seulement 71% de médecins satisfaits (soit 30 médecins). De plus, 4 médecins décrivent des difficultés rencontrées autour de la communication avec l'HAD. Les proches sont également peu satisfaits de la communication entre leur médecin traitant et l'HAD (61% de proches satisfaits), ainsi que du respect de la place du médecin traitant (67% de proches satisfaits).

L'HAD Sud Gironde contacte systématiquement par téléphone le médecin traitant avant l'entrée du patient en HAD, pour obtenir son accord. Puis, un courrier d'entrée et de sortie lui sont systématiquement adressés pour chaque séjour. Cependant, le temps limité des médecins coordinateurs de l'HAD (moins d'1 ETP) réduit leurs possibilités d'échanges directs avec les médecins généralistes durant le séjour en HAD. D'autres études montrent qu'ailleurs en France, les médecins traitants sont satisfaits de la communication avec les différents professionnels du service d'HAD, et notamment avec les médecins coordinateurs (29, 36).

Ainsi, des solutions doivent être envisagées pour améliorer la communication entre les médecins généralistes et le service d'HAD. 7 médecins ont suggéré dans ce sens l'utilisation d'autres supports de communication que le classeur de l'HAD ou les comptes-rendus papiers, tels que les mails, la plateforme PAACO Globule ou le Dossier Médical Partagé (DMP). Chaque patient est inscrit dans la plateforme PAACO Globule pour son suivi au cours de son séjour en HAD du Sud Gironde. Le service utilise ce dispositif depuis plusieurs années, mais son utilisation par les médecins généraliste n'est pas encore généralisée sur le territoire (cf. Discussion III.4., page 82). En outre, les médecins coordinateurs utilisent principalement le téléphone et les mails non sécurisés pour communiquer avec les médecins généralistes.

Ces modes de communication sont mis en avant dans la littérature. L'appel téléphonique est privilégié, notamment dans les situations urgentes, directement avec le médecin coordinateur. De façon générale, ce mode de communication est préféré aux comptes-rendus écrits. Les médecins insistent sur l'importance de connaître leurs interlocuteurs de l'HAD, en particulier les médecins coordinateurs. Les médecins généralistes sont favorables à l'utilisation des outils informatiques, dont l'accès au dossier informatisé et le courriel sécurisé, surtout dans les études les plus récentes (29, 37, 63).

Afin d'améliorer l'accompagnement des patients en soins palliatifs, un effort doit donc être réalisé dans la communication avec les médecins traitants. Ceux-ci souhaitent pouvoir

entretenir des contacts plus fréquents avec l'équipe de l'HAD, et principalement avec le médecin coordinateur.

3. Coordination du travail en équipe

Certains médecins notent une rupture de l'HAD avec l'équipe libérale habituellement en place, parfois même un sentiment d'exclusion de celle-ci lorsque l'HAD se met en place (2 citations). Certains proches interrogés témoignent également d'un manque de coordination entre les équipes libérales et l'HAD. Pourtant, les équipes libérales peuvent se conventionner avec l'HAD du Sud Gironde pour poursuivre les soins du patient en coordination avec l'équipe paramédicale de l'HAD. Cependant, cela engendre des contraintes administratives identiques à celles qu'exprimaient les médecins généralistes (cf. Discussion IV.1, page 84). Il pourrait être intéressant d'interroger les professionnels paramédicaux libéraux sur leur collaboration avec l'HAD lors de prises en soins palliatives au domicile, par l'intermédiaire d'un questionnaire de satisfaction par exemple.

En outre, la mise en place de l'HAD est parfois vécue comme « envahissante », du fait de la multiplication des intervenants (4 citations). L'étude menée par Amandine Ducouret met en évidence un même sentiment ressenti par les proches. L'étude de Larue montre que les médecins généralistes interrogés souhaitent privilégier, lors d'une HAD, l'intervention de professionnels de proximité, et notamment celle des équipes déjà existantes, car elles ont établi un lien de confiance avec les patients (37). Cela permettrait de réduire le nombre d'intervenants et donc le sentiment d'envahissement ressenti par les médecins, les proches et les patients.

Dans notre étude, les médecins ont proposé plusieurs pistes d'amélioration de la coordination des soins de l'HAD avec l'équipe libérale. Ils ont suggéré la réalisation de visites conjointes ou de réunions pluriprofessionnelles auprès du patient (4 citations), et souhaitent que leur inclusion dans la prise en charge soit favorisée (4 citations). Ils demandent également la réduction du nombre de soignants intervenant auprès d'un même patient (3 citations) et une plus grande disponibilité médicale (2 citations).

La visite d'évaluation au domicile est réalisée principalement par l'infirmière coordinatrice de l'HAD du Sud Gironde, et n'est pas proposée au médecin généraliste. Peu d'échanges ont lieu avec les médecins coordinateurs, et ainsi peu de décisions sont partagées au cours du suivi, en dehors de besoins urgents. Cela peut expliquer le sentiment d'exclusion

que les médecins décrivent. Dans plusieurs études, une visite conjointe au début de la prise en charge est plébiscitée par la majorité des médecins interrogés. Cela permet de créer du lien et de favoriser le partage d'informations sur la situation et l'organisation à venir. De plus, un mode de visite alternée avec le médecin coordinateur est souhaité pour le suivi du patient. Les auteurs précisent que le caractère chronophage de ces visites communes reste un frein, qui réduit l'investissement des médecins généralistes (29, 36, 37).

Ainsi, le travail en équipe avec les professionnels médicaux et paramédicaux libéraux doit être amélioré pour favoriser la coordination des soins, au profit du patient.

4. Anticipation des situations urgentes

L'item « Prescriptions Anticipées et Personnalisées » (PAP) a obtenu l'un des taux d'insatisfaction les plus élevés du questionnaire : 10% des médecins sont insatisfaits, soit 4 médecins. De plus, l'item « Anticipation de ces situations urgentes » a obtenu seulement 74% des médecins satisfaits (soit 28 médecins).

De nombreux moyens sont mis en place sur le territoire pour anticiper les situations urgentes. Les médecins coordinateurs de l'HAD du Sud Gironde proposent systématiquement l'intervention de l'EMSP au médecin traitant, pour l'aider à la rédaction de PAP, notamment dans les situations complexes ou à risque symptomatique important. Une fois rédigées, ces prescriptions permettent de disposer au domicile des médicaments nécessaires. De plus, les infirmières de l'HAD disposent toujours d'une mallette d'urgence contenant ces traitements, en cas de symptôme imprévu et en l'absence de PAP. Une permanence paramédicale est assurée la nuit par une infirmière, sur tout le secteur de l'HAD. Depuis fin 2018, une astreinte téléphonique médicale a été mise en place, afin d'éviter à l'infirmière de nuit de recourir au 15. Enfin, les hospitalisations sont facilitées sur les LISP en cas de difficulté à gérer les symptômes au domicile, ce qui permet d'éviter un transfert non souhaité aux urgences.

Les PAP sont un outil insuffisamment connu des médecins de ville en France : elles sont rédigées pour seulement 37% des patients en HAD au cours de leur dernière semaine de vie. Leur utilisation participe à la continuité des soins, à la cohérence du parcours de soins et à la qualité de la prise en charge, selon les médecins coordinateurs des HAD françaises. Elles peuvent ainsi permettre d'éviter des hospitalisations non justifiées (3, 64). Cependant, les difficultés des médecins généralistes pour repérer les symptômes de la phase terminale et pour prévoir les symptômes agoniques les plus probables, selon la pathologie, peuvent être un frein

à leur utilisation (65). Les médecins généralistes attendent donc de l'équipe de l'HAD qu'elle soit formée aux prises en charge de soins palliatifs, pour qu'elle puisse les aider à répondre aux demandes des patients et à anticiper l'évolution de la maladie, via les PAP et une trousse d'urgence disponible au domicile (37).

L'anticipation en situation palliative et l'utilisation des PAP sont nécessaires pour la bonne prise en charge du patient à domicile. Mais les PAP semblent peu connues des médecins généralistes, selon la littérature. Il est possible que les médecins du Sud Gironde ignorent que l'HAD peut leur apporter de l'aide dans ce domaine. Nous n'avons pas trouvé de travaux comparables à notre étude sur ce point précis.

Nous notons que les proches se sont sentis rassurés par la permanence des soins proposée par l'HAD 24h/24. Cependant, à cause de l'étendue du territoire, le délai d'intervention en urgence des infirmières, surtout la nuit, pouvait être anxiogène. Les proches ont suggéré de renforcer l'effectif pour améliorer la réactivité et la disponibilité en urgence. Il est regrettable que notre étude n'ait pas comporté de question destinée à évaluer la satisfaction des médecins généralistes concernant cette permanence des soins.

5. Accompagnement psychologique et social

Cinq médecins ont exprimé leur insatisfaction concernant les items « Accompagnement par l'assistance sociale » (14%) et « Accompagnement psychologique » (13%). Les proches sont quant à eux très insatisfaits de l'accompagnement psychologique et social du patient et d'eux-mêmes par l'HAD. Un manque évident sur le plan psychologique est ressenti par les proches de patients, pour qui le retrait de l'HAD au décès du patient a été brutal. L'absence de suivi de deuil a été à l'origine d'un sentiment de solitude, d'abandon pour les proches.

L'équipe de l'HAD du Sud Gironde dispose de ½ ETP psychologue et de ½ ETP assistant de service social pour une file active de 35 patients. Lors de la réalisation du projet de soins, l'intervention de ces professionnels est systématiquement proposée au patient et à sa famille, et le médecin généraliste est informé par le courrier d'entrée en HAD. Cependant, des retours sont rarement effectués auprès du médecin généraliste au cours du suivi. De plus, le suivi de ces deux acteurs s'interrompt avec la fin de la prise en charge en HAD. Aucun suivi de deuil n'est donc proposé par l'HAD à la famille, mais un relais avec un autre psychologue peut être proposé.

Une étude met en évidence que les attentes des médecins généralistes envers l'HAD concernent la facilitation des démarches sociales et psychologiques, ainsi qu'un accompagnement de la famille (66). La composante psychologique et sociale de la prise en soins est primordiale pour les médecins, notamment dans les situations de soins palliatifs (36). Les médecins sont en demande d'une augmentation des moyens humains, en particulier du temps de présence des aides à domicile. Le travail de l'assistance sociale doit être favorisé, afin de faire connaître les aides financières auxquelles l'entourage du patient a droit et de les mettre en place rapidement. Le remboursement de plusieurs consultations de psychologues intervenant au domicile est également essentiel (10).

Dans la littérature internationale, selon une étude néerlandaise, les gestionnaires de cas, les psychologues et les travailleurs sociaux sont « non nécessaires » pour la majorité des médecins généralistes et des infirmiers à domicile (67). Cela s'explique par un manque de disponibilité de ces intervenants, des difficultés de contact et une méconnaissance de la valeur ajoutée de ces services. Selon une étude australienne, les grandes distances géographiques, la charge de travail et un manque de formation en soins palliatifs sont des obstacles pour le travailleur social, liés aux zones rurales et isolées (68). Pour améliorer la reconnaissance de leur rôle par les médecins généralistes, les travailleurs sociaux pourraient bénéficier de formations spécifiques aux soins palliatifs, mais aussi avoir un rôle plus proactif auprès des médecins traitants.

Les résultats de notre étude montrent une insatisfaction de certains médecins concernant l'aspect psycho-social de la prise en soins en fin de vie. Il faut souligner que la majorité des médecins généralistes n'a pas identifié ce rôle pour l'HAD : un seul médecin cite le soutien des proches et des aidants, deux médecins la prise en charge globale des patients, sans précision. Il est possible que cet accompagnement psychosocial soit méconnu des médecins généralistes parce qu'ils manquent d'informations à son sujet. Ces intervenants pourraient donc communiquer davantage auprès des médecins traitants et exercer un rôle plus proactif, notamment lors de réunions pluriprofessionnelles, afin d'améliorer leur reconnaissance par les libéraux.

6. Méconnaissance des rôles de l'HAD en soins palliatifs

Les médecins interrogés connaissent les principales indications de prise en charge de l'HAD, et les missions qui y correspondent. En revanche, peu de médecins évoquent le rôle de cette structure dans les soins palliatifs à domicile (7 citations). Pourtant, la circulaire du 25

mars 2008 précise les missions propres à l'HAD dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement (16).

Plusieurs études démontrent que les médecins généralistes méconnaissent globalement le fonctionnement de l'HAD, malgré un recours régulier à ses services. De ce fait, les médecins traitants connaissent mal le rôle qui est attribué à chacun dans cette collaboration. Cela peut aboutir à un sentiment de perte du rôle décisionnel, et à un sentiment d'exclusion. Une mise en place progressive du dispositif et la définition des rôles respectifs de chacun dès le début de la prise en charge permettrait d'améliorer les relations entre médecins et équipe d'HAD (36, 37, 63, 69).

Cette méconnaissance apparente des spécificités palliatives de l'HAD dans les réponses des médecins généralistes met en exergue le besoin de communiquer sur le fonctionnement de la structure auprès des professionnels libéraux, notamment par l'intermédiaire de formations.

V. Lits identifiés de soins palliatifs

1. Implication et respect du rôle des médecins généralistes par les LISP

Nous remarquons que seulement 80% des médecins sont satisfaits concernant la catégorie « Respect du rôle du médecin généraliste », tandis que les autres catégories obtiennent un taux de satisfaction supérieur à 88%. Ce résultat est surtout lié à l'item « Implication dans la réflexion lors des prises de décisions importantes », qui a obtenu le taux de satisfaction le plus faible du questionnaire : 65% des réponses, soit 15 médecins ; ainsi que le taux d'insatisfaction le plus fort : 13% des réponses, soit 3 médecins. L'item « Préservation de votre rôle de médecin de famille » obtient en revanche 87% de satisfaction (20 médecins). La question « Préservation de votre rôle de prescripteur », pour laquelle 2 médecins sont insatisfaits (9% des réponses), est sans doute moins pertinente dans le cadre des LISP que dans celui de l'EMSP et de l'HAD, puisque ce n'est pas le médecin généraliste qui tient ce rôle.

Dans l'étude d'Amandine Ducouret, les items concernant le respect de la place du médecin traitant et la communication entre lui et les structures ont obtenu des taux de satisfaction faibles : respectivement 61% de proches satisfaits, et 58% de proches satisfaits. Certains proches ont également regretté dans leurs commentaires oraux et écrits le manque d'échanges entre leur médecin traitant et l'hôpital.

Cette insatisfaction est décrite dans la littérature. Plusieurs études mettent en évidence une faible implication des médecins généralistes dans les prises de décisions liées aux soins palliatifs ou lors de la détermination d'une limitation de soins à l'hôpital. Ainsi, les médecins sont souvent informés de ces décisions, mais rarement consultés pour celles-ci. Pourtant, une majorité des médecins souhaitent être impliqués davantage dans les décisions de limitations de soins, conformément à la procédure de décision collégiale rendue obligatoire par la loi Léonetti en 2005 (15) et renforcée dans la loi Claeys-Léonetti en 2016 (19). Cette implication repose, selon les praticiens, sur une simple sollicitation de l'hôpital et la reconnaissance du rôle qu'ils tiennent auprès de leurs patients par les médecins hospitaliers. En effet, comme l'initiation des soins palliatifs est majoritairement hospitalière, sans participation ni demande d'avis au médecin traitant, ce dernier a l'impression d'une méconnaissance de son rôle de médecin de famille par les médecins spécialistes, qui le considèrent seulement comme un « médecin-relais ». Si la communication semble adéquate, sur le plan quantitatif, les médecins sont souvent appelés trop tard et leur avis n'est pas pris en compte dans les décisions

hospitalières liées aux soins palliatifs, dans la majorité des cas (49, 69–71).

Une étude norvégienne montre également que le médecin généraliste se sent « déconnecté » de la prise en soins lorsque le patient est hospitalisé, car il est rarement contacté avant la sortie du patient de l'hôpital et que son rôle de médecin traitant n'est pas suffisamment reconnu (57). Pour maintenir une continuité des soins optimale, les auteurs insistent sur la nécessité de planifier à l'avance la sortie du patient vers le domicile, en échangeant avec le médecin traitant, afin d'améliorer la confiance et la sécurité du patient lors du retour à domicile.

Ainsi, nos résultats sont similaires à ceux de la littérature. Les médecins de notre étude sont majoritairement satisfaits de la communication avec les LISP, mais n'ont pas le sentiment d'être suffisamment impliqués dans la prise en soin.

Pour résoudre cette problématique, les médecins généralistes ont proposé d'augmenter la fréquence de contact de l'équipe des LISP avec eux au cours d'une hospitalisation (3 citations). Deux études montrent qu'une meilleure communication des médecins de LISP et d'USP est possible auprès des médecins généralistes. Dans la première étude, il est noté que les médecins des LISP informent leurs confrères de l'hospitalisation de leur patient lorsque ces derniers ne sont pas à l'origine de la demande (72). La deuxième étude indique que les médecins de l'USP appellent les médecins généralistes pour la transmission des informations, lors de la sortie au domicile des patients (45). Dans les deux cas, les médecins hospitaliers restent à la disposition des médecins traitants après le retour à domicile, pour des conseils téléphoniques notamment, ou pour réaccueillir le patient dans le service. La majorité des médecins généralistes interrogés par ces deux études ont bénéficié de cette aide. Des solutions existent donc pour favoriser ce lien entre professionnels de santé hospitaliers et libéraux, qui constituent autant de perspectives d'amélioration de cette collaboration.

2. Méconnaissance des LISP

Une difficulté majeure décrite par les médecins généralistes du Sud Gironde est leur méconnaissance des LISP (5 citations). En effet, parmi les 33 médecins répondants dont un patient a été pris en soins par les LISP, 18 médecins n'ont pas identifié ce service, soit 45%. De plus, ce questionnaire présente un faible taux de réponse (25/77, soit 39%) en comparaison avec celui de l'EMSP (54,4%) et de l'HAD (53,1%). Nous constatons également que, si les indications et les critères d'hospitalisations en LISP semblent identifiés, 77,8% des médecins

seulement répondent à la question concernant les rôles des LISP (soit 35 médecins sur 45). Cette proportion est inférieure à celle des réponses concernant l'EMSP et l'HAD : 95,6% de réponse, soit 43 médecins sur 45. Pourtant, cette structure est impliquée dans 70% des prises en soins des patients inclus (93 patients sur 133), et plus de la moitié des patients inclus (53%) sont décédés dans ce service.

Ces résultats peuvent s'expliquer par une méconnaissance, par les médecins, de l'acronyme LISP et de sa signification, et donc des fonctions de ce service. En effet, une première étude montre que les LISP sont les structures de soins palliatifs les moins connues des médecins généralistes, derrière l'EMSP, les réseaux et l'USP (72). Dans une deuxième étude, il est montré que ces services, même lorsqu'ils sont reconnus par les médecins traitants, restent malgré tout peu utilisés, au profit du réseau personnel des médecins (confrères connus personnellement). En effet, celui-ci est plus accessible pour une hospitalisation en urgence ; les réflexions éthiques et les décisions thérapeutiques sont facilitées par la confiance qui est installée entre médecin et les membres de son réseau personnel. S'ajoute une problématique de localisation géographique, puisque ces lits sont situés dans des établissements éloignés du lieu d'exercice des médecins (73). L'HAD, ainsi que les réseaux de soins palliatifs et de cancérologie, sont également privilégiés par les médecins généralistes interrogés pour une troisième étude, par rapport aux LISP et à l'USP (74). Une dernière étude met en évidence qu'un peu plus de la moitié des médecins interrogés connaissent les LISP, mais ne savent pas où ils sont situés et ignorent les modes d'entrées possibles. De plus, les médecins interrogés dans cette étude sont majoritairement sans opinion concernant la prise en soins des patients par les LISP, ce qui confirme leur méconnaissance de ce service (38).

Il est probable que les médecins généralistes du Sud Gironde aient identifié le service de médecine polyvalente du CHSG comme un recours en soins palliatifs, mais qu'ils ne sachent pas que celui-ci possède des LISP, puisque cela n'était pas évoqué dans les courriers de sortie en 2018. De plus, il ne s'agit pas de lits distincts du reste du service : ils ne sont distingués que par le codage du séjour au niveau informatique et administratif. En outre, le CHSG possède deux sites, Langon et La Réole, qui sont éloignés de 20 kilomètres. Le service d'accueil des Urgences, ainsi que les principaux services hospitaliers, dont l'EMSP et l'HAD, sont situés à Langon. Le service de médecine polyvalente est situé sur le site de La Réole du CHSG. En raison de l'importante superficie du secteur (plus de 2300 km²), les médecins installés à proximité de ce site peuvent recourir plus régulièrement à ce service que les médecins éloignés géographiquement, qui ne connaissent pas ce service ou n'ont pas

l'habitude d'y adresser leur patient en raison de cet éloignement.

Un médecin généraliste nous suggère de communiquer davantage sur cette ressource. De plus, dans une thèse, 85,9% des médecins demandent plus d'informations sur les LISP, alors que la moitié d'entre eux affirme avoir bénéficié d'une formation sur les soins palliatifs, principalement en formation médicale continue (38). Dans une autre thèse, 18% des médecins interrogés pensent méconnaître les structures de soins palliatifs et 35% sont demandeurs de rencontres avec les acteurs de soins palliatifs de proximité afin d'obtenir des informations sur les différentes structures (11).

Nos résultats mettent donc en évidence une demande d'information des médecins généralistes sur les LISP, ainsi qu'un besoin de formation sur l'organisation des structures locales de soins palliatifs.

3. Nombre de lits identifiés « LISP »

Parmi les suggestions d'amélioration des médecins, une augmentation du nombre de lits disponibles est souhaitée (2 citations). Cette demande existe également dans d'autres études. Les médecins traitants expriment une difficulté à organiser une solution de repli en cas de maintien à domicile difficile, notamment sur les LISP, du fait de l'insuffisance de places disponibles, ce qui a fréquemment conduit à des admissions différées ou à un passage non souhaité par le service d'accueil des Urgences (72, 75). L'augmentation du nombre de lits disponibles permettrait également de réduire le délai de prise en charge lors d'une demande d'admission directe, décrit comme trop long par un médecin généraliste de notre étude.

Une étude rédigée en 2015 met en évidence que l'accessibilité géographique des services et équipes de soins palliatifs est inégale selon les régions (8). En effet, certaines régions compensent une faible disponibilité des lits d'USP par un taux d'équipement en LISP plus élevé que la moyenne, ou inversement. D'autres régions compensent des capacités d'hospitalisation plus faibles par une activité en EMSP très importante. Toutefois l'Aquitaine, en 2015, faisait partie des trois régions dont l'offre est déficitaire en lits d'USP, en LISP et en EMSP, rapportée aux besoins de la population.

Le schéma régional d'organisation de la santé de l'ARS Nouvelle-Aquitaine (76) recommande de disposer de 10 lits identifiés « LISP » pour une population de 100 000 habitants. Or, la population du Sud Gironde avoisine les 132 000 habitants et le CHSG ne dispose que de 5 lits identifiés « LISP ».

En 2018, nous notons que 179 séjours codés « LISP » ont eu lieu dans le service de médecine polyvalente de La Réole, avec une DMS de 15,9 jours. Or le CHSG, qui dispose de 5 lits identifiés « LISP », ne peut proposer que 115 séjours par an, pour une telle DMS. On remarque donc que l'activité des LISP correspondait, en 2018, à celle de 8 lits de soins palliatifs. Ainsi, certains patients en soins palliatifs sont pris en charge sur des lits non identifiés, afin de répondre à la demande et de réduire le délai précédant l'hospitalisation. Cependant, l'effectif soignant dédié aux soins palliatifs n'est prévu que pour 5 lits identifiés « LISP ». Cela peut conduire à une diminution de la satisfaction de la prise en soins, pour les patients, leurs proches et leurs médecins traitants. Ainsi, il paraît indispensable d'augmenter le nombre de lits identifiés « LISP » ainsi que l'effectif soignant sur le territoire.

VI. Perspectives d'amélioration pour le territoire de Sud Gironde

Les médecins généralistes se déclarent plutôt satisfaits de leur collaboration avec chacune des structures, néanmoins nous constatons qu'ils souhaitent principalement améliorer trois aspects de cette collaboration :

- Implication du médecin généraliste par les structures,
- Disponibilité des structures,
- Proposition d'informations et de formations sur le fonctionnement des structures

Depuis la réalisation de cette enquête, il est à noter que plusieurs manques relevés ont été corrigés par les structures.

L'EMSP utilise désormais PAACO Globule et les mails sécurisés de façon systématique pour tout patient pris en soins. Les comptes-rendus sont disponibles via ces deux supports dès leur finalisation, puis sont envoyés par courrier au médecin traitant.

L'HAD a renforcé fin 2018 sa permanence de soins par une astreinte téléphonique médicale, en deuxième ligne derrière l'astreinte infirmière. Désormais, au moins une visite d'évaluation au domicile est effectuée par le médecin coordinateur à l'entrée ou au cours du suivi par l'HAD.

Le courrier de sortie pour les patients hospitalisés en LISP est disponible le jour de la sortie et envoyé par mail sécurisé au médecin traitant, puis par courrier postal.

1. Implication du médecin généraliste par les structures

Les médecins généralistes demandent aux structures de communiquer davantage avec eux lors de la prise en charge des patients en soins palliatifs, afin de les impliquer davantage dans la réflexion et la prise de décisions importantes.

a. Réunions de concertation et visites communes

Une des solutions les plus citées par les médecins généralistes est l'organisation de rencontres entre l'équipe libérale et les structures. Les médecins souhaitent participer à des réunions de concertation avec les différentes équipes et/ou organiser des visites communes auprès du patient, afin de favoriser la communication et la coordination des soins, à son profit. Cela permettrait également aux médecins d'identifier leurs interlocuteurs, comme le médecin coordinateur, mais aussi les assistants de service sociaux et les psychologues des structures.

b. Temps d'échanges

Les structures devraient contacter plus régulièrement les médecins traitants, pour échanger des informations sur la prise en soins du patient, par téléphone ou par les différents supports de communication dont ils disposent, notamment lorsque la demande initiale d'intervention et/ou d'hospitalisation n'émane pas d'eux. Ces temps d'échanges semblent essentiels pour respecter le rôle pivot des médecins généralistes auprès de leurs patients.

c. Elaboration d'un outil pour les procédures collégiales

Afin de favoriser l'implication des médecins généralistes, un outil pourrait être élaboré pour aider à la mise en place de procédures collégiales, afin d'en respecter les modalités définies par la loi de Claeys-Léonetti de 2016.

En effet, une étude bordelaise a mis en évidence que la procédure de décision collégiale est complexe à mettre en place dans les services comportant des LISP (77). Pour favoriser ce processus, l'auteure préconise d'approfondir les connaissances théoriques des professionnels de santé, par le biais de formations continues ; de développer l'organisation de réunions pluridisciplinaires avec l'appel à un médecin référent externe ; d'élaborer un outil d'aide à la décision, qui devrait être construit en pluridisciplinarité par les équipes de soins concernées. Un outil a vu le jour à la suite de ce travail de thèse, sous la forme d'une fiche d'aide à la démarche décisionnelle informatisée, transversale et commune à plusieurs services du CHU de Bordeaux. Cette fiche est toujours utilisée actuellement.

Ainsi, cet outil pourrait prendre la forme d'une fiche, à employer au cours des réunions pluriprofessionnelles, sur laquelle le médecin traitant serait systématiquement identifié et ses coordonnées indiquées. Son utilisation régulière permettrait aux médecins hospitaliers de solliciter davantage le médecin traitant afin de l'inclure dans la démarche décisionnelle. Cette utilisation serait tracée par la suite dans le dossier du patient, ainsi que dans les différents supports de communication tels que PAACO Globule. Ce projet pourrait faire l'objet d'un nouveau travail de recherche.

2. Amélioration de la disponibilité des structures

La disponibilité des structures, en particulier dans les situations urgentes, est une source de difficultés pour le médecin traitant.

a. Création d'une permanence téléphonique de soins palliatifs

La création d'une permanence téléphonique assurée par des médecins formés en soins palliatifs, pour répondre aux problématiques de soins palliatifs 7j/7 et 24h/24, sur le territoire du Sud Gironde, pourrait être une solution pour améliorer la disponibilité des structures en dehors de leurs heures d'ouverture.

Plusieurs exemples de permanence téléphonique en France ont montré l'intérêt de cette solution. Dans le Pays Basque, une astreinte de médecine palliative existe depuis avril 2018, les nuits de 18h30 à 8h30 en semaine, les week-ends et jours fériés. Les appels sont régulés par le centre 15. Le médecin peut être sollicité par un patient ou les professionnels de santé pour tout événement inattendu et/ou soudain, concernant un patient en soins palliatifs au domicile ou en établissement médicosocial, suivi ou non par une équipe de soins palliatifs, et nécessitant une réponse dans l'urgence. Chaque intervention aboutit à un conseil médical sous forme de propositions d'action, qui est tracé par écrit sur PAACO Globule ou sur le logiciel du centre 15. Depuis sa mise en œuvre, 38 appels ont eu lieu, avec une moyenne de 1 appel par semaine. 7 appels ont nécessité le déplacement du médecin d'astreinte. Le financement de cette astreinte est réalisé par l'ARS de la Nouvelle-Aquitaine. Dans le département de l'Isère, une étude a évalué l'intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs auprès des médecins généralistes. Ces derniers jugent utile ce dispositif à 87,6%, notamment le soir en semaine et le week-end (74). Cependant, une étude a montré que seulement 31% des médecins généralistes isérois connaissaient ce dispositif, 4 ans après sa mise en place, et que parmi ceux-là, seuls 39% l'avaient déjà utilisé, soit 28 médecins sur un total de 230 médecins interrogés (47).

Depuis 2010, une permanence téléphonique gériatrique existe au CHU de Bordeaux, les jours de semaines de 9h à 19h, dans le cadre du programme Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA) financé par l'ARS. Une publication de 2014 montre que cette permanence permet aux médecins généralistes de solliciter des gériatres pour obtenir des conseils médicaux ou des consultations spécialisées, ou pour programmer une hospitalisation de jour ou conventionnelle pour leurs patients. Ainsi, les auteurs estiment que les solutions proposées par cette permanence ont permis d'éviter un passage aux Urgences dans plus de 80% des cas (78).

La mise en place d'une astreinte téléphonique spécialisée en soins palliatifs sur le territoire semble donc une réponse pertinente aux demandes des médecins généralistes. Elle

viendrait compléter la permanence déjà assurée par l'HAD et rassurerait les proches et les patients au domicile. Si cette solution venait à exister, il faudrait diffuser largement dans le territoire son existence, son fonctionnement et son rôle auprès des professionnels de santé.

b. Augmentation du nombre de lits identifiés « LISP »

Nous avons montré que les 5 lits identifiés « LISP » disponibles dans le service de médecine polyvalente de La Réole étaient insuffisants, au vu de l'activité recensée en 2018. Il serait souhaitable d'augmenter le nombre de lits identifiés « LISP » à au moins 10, pour répondre à la demande du territoire et aux préconisations de l'ARS dans le dernier Projet Régional de Santé (76). Cela permettrait de renforcer la disponibilité du service, mais également d'étoffer l'effectif des soignants impliqués dans la prise en soins palliative, grâce aux moyens supplémentaires alloués.

c. Création d'un lit d'urgence

Le service de médecine polyvalente de La Réole pourrait disposer d'un lit dit « d'urgence » pour les accueils directs. Cela permettrait d'accueillir le jour même un patient déjà suivi par les structures de soins palliatifs, lorsqu'une hospitalisation ne peut être évitée.

Cette solution est déjà proposée par la Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle (79). Leur service de LISP comprend 12 lits dont un lit « d'urgence ». Celui-ci est réservé aux patients en phase palliative symptomatique exclusive, suivis par les services d'HAD ou d'EMSP de Bagatelle, ou qui ont déjà été hospitalisés dans le service de LISP. Ils peuvent être accueillis 7 jours sur 7 en journée, sur demande auprès du médecin d'astreinte pour l'HAD et les LISP. Un dossier est déjà pré-rempli au sein de la structure pour les patients susceptibles d'être accueillis dans ce lit « d'urgence ». Entre janvier et septembre 2019, ce dispositif a permis d'accueillir 65 entrées en urgence, dont 18 les week-ends et jours fériés. Parmi ces patients, 67% sont décédés dans le service.

Cependant, le nombre de lits identifiés « LISP » du CHSG est actuellement réduit : de ce fait, la mise en application de ce dispositif d'urgence semble difficile. En revanche, les LISP pourraient envisager un protocole comparable au dispositif « Plan Hôpital en Tension » de l'ARS (80). Celui-ci propose des mesures permettant de répondre à une inadéquation ponctuelle entre les besoins et les moyens d'hospitalisation, par la mise en place de lits supplémentaires dans les services hospitaliers, entre autres. Une mesure similaire pourrait être proposée afin d'augmenter le nombre de lits identifiés « LISP » de façon transitoire, en

doublant une chambre par exemple. Cela permettrait d'accueillir exceptionnellement un patient supplémentaire, afin de répondre à une demande d'hospitalisation ne pouvant être différée.

d. Mise en place de la télémédecine

Il faudrait explorer la mise en place de la télémédecine en soins palliatifs pour améliorer la réactivité des structures. Cette possibilité a été suggérée par un médecin généraliste.

Depuis novembre 2014, en Gironde, le programme « Télémédecine en EHPAD » permet de mettre en relation les 39 EHPAD équipés et les 3 centres experts, afin de réaliser, à distance, des téléconsultations et télé-expertises pour un résident d'EHPAD. Les centres experts peuvent être sollicités pour les thématiques suivantes : plaies chroniques, troubles psycho-comportementaux liés à une démence, troubles psychiatriques, soins palliatifs. Une enquête menée en 2016 montre que les médecins généralistes sont globalement satisfaits de ce programme (81). Parmi les actes réalisés depuis le début du programme, seuls 2,3% concernent la démarche éthique et les soins palliatifs. Néanmoins, 8 des 9 médecins concernés sont satisfaits de la réponse obtenue.

Un programme de télémédecine en soins palliatifs, TéléPallia, est mené depuis 2015 par l'EMSP du Dr Lemaire à Valenciennes (82). Ce dispositif a pour but « [d'] abolir l'inadéquation des moyens alloués aux besoins réels de la population en matière de soins palliatifs en France ». Le Dr Lemaire témoigne d'une grande satisfaction des équipes de l'EMSP, en raison d'une meilleure organisation de la prise en charge grâce à la télémédecine, ainsi que des équipes d'EHPAD, qui observent une amélioration de leurs pratiques en soins palliatifs (83).

Ainsi, l'utilisation de la télémédecine pourrait permettre d'améliorer l'accès aux soins palliatifs en diminuant les délais d'intervention, et de favoriser la diffusion de la démarche palliative, notamment pour l'EMSP. De plus, le Projet Régional de Santé de l'ARS de Nouvelle Aquitaine (2018-2023) prévoit de soutenir le développement de la télémédecine afin de réduire les inégalités d'accès aux soins dans le territoire, notamment pour les personnes fragiles ou en situation d'isolement (76). Plusieurs solutions techniques sont déjà déployées actuellement en Gironde, mais celles-ci ne sont pas compatibles entre elles. Il faudrait donc travailler à l'interfaçage de ces logiciels pour les rendre compatibles et opérationnels dans le

cadre des soins palliatifs.

3. Proposition d'informations et de formations sur le fonctionnement des structures

Les médecins généralistes interrogés sont nombreux à reconnaître un manque de connaissance sur le fonctionnement des structures en soins palliatifs, ainsi qu'une confusion entre les rôles des différents intervenants.

a. Information

Il faudrait diffuser largement les coordonnées permettant de joindre directement les différentes structures, par l'intermédiaire de plaquettes d'informations, auprès de tous les professionnels de santé libéraux. Cela permettrait notamment de communiquer sur l'utilisation des supports de communication tels que PAACO Globule et la messagerie sécurisée, déjà employés par les structures. Des cartes de visites indiquant les disponibilités des assistants de service social et des psychologues intervenant au sein des structures du Sud Gironde permettraient aux médecins généralistes de mieux pouvoir les solliciter lorsqu'ils repèrent un besoin pour les patients et les proches concernés.

b. Formation

Il serait utile de proposer aux médecins traitants des soirées de formations, dans le cadre de leur formation médicale continue, durant lesquelles interviendraient les différents membres des équipes de soins palliatifs, dont les assistants sociaux et les psychologues. Ces soirées permettraient d'informer les médecins généralistes sur l'organisation des structures, mais aussi de diffuser la démarche palliative. Par exemple, des outils permettant de repérer précocement une situation palliative pourraient leur être présentés, tels que le SPICT-FR ou le Pallia 10. Une première soirée pourrait permettre de rendre compte des résultats de ce travail de thèse. De plus, l'intervention des médecins des structures dans les groupes d'échanges de pratiques entre libéraux déjà en place sur le territoire du Sud Gironde pourrait être proposée.

CONCLUSION

Le médecin généraliste tient un rôle primordial dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs et vit celui-ci comme une forme de responsabilité vis-à-vis des patients. En raison du vieillissement de la population et de l'allongement de l'espérance de vie, le médecin généraliste est amené à accompagner de plus en plus fréquemment des situations de fin de vie au cours de son exercice. Il peut se retrouver en difficulté face au patient et à ses proches lorsque la situation devient complexe, dans ses dimensions physique, psychologique, socio-familiale ou existentielle. Sa collaboration avec les équipes de soins palliatifs de proximité est essentielle pour répondre au souhait formulé par la majorité des français : finir leur vie chez eux, dans de bonnes conditions de soins (6). C'est pourquoi il nous a paru intéressant d'évaluer la satisfaction des médecins généralistes dont les patients ont été pris en soins par les structures de soins palliatifs du CHSG en 2018.

Notre étude montre que les médecins généralistes sont globalement satisfaits de la prise en soins de leurs patients en soins palliatifs par les trois structures dédiées du CHSG. En effet, 94,1% des médecins sont satisfaits de l'EMSP, 84,8% de l'HAD et 95% des LISP. Cette enquête leur a également permis d'évoquer les difficultés qu'ils rencontrent lors de ces accompagnements, que ce soit au domicile ou à l'hôpital, et de proposer des solutions utiles dans le Sud Gironde. La participation importante des médecins à cette enquête (59,7% de réponse) témoigne de leur intérêt pour l'amélioration de la prise en soins palliatives des patients.

Il ressort de notre enquête que l'implication du médecin traitant doit devenir une priorité pour améliorer la coordination des soins apportés au patient et à ses proches. Ainsi, il semble prioritaire de renforcer les échanges, par l'intermédiaire de réunions pluridisciplinaires ou de visites communes, mais aussi par l'utilisation généralisée de supports de communication tels que PAACO Globule et la messagerie sécurisée. La mise en place d'une astreinte de médecine palliative et l'utilisation de la télémédecine pourraient permettre de compléter l'offre en soins palliatifs sur le Sud Gironde, et de rendre les structures plus disponibles et plus réactives aux demandes des médecins généralistes.

Méconnus, les LISP doivent bénéficier de plus de visibilité dans l'offre de soins palliatifs du Sud Gironde auprès des médecins généralistes. De plus, au vu de l'activité recensée en 2018 dans ce service, il paraît nécessaire d'augmenter la capacité d'accueil de

patients en soins palliatifs, y compris en urgence, au moyen d'un dispositif spécifique.

Pour que la collaboration avec les médecins généralistes reste satisfaisante, il est nécessaire de clarifier le rôle de chaque intervenant au sein de ces structures de soins palliatifs. L'organisation de soirées de formation, et la participation des médecins spécialisés en soins palliatifs aux groupes d'échange de pratique des libéraux, permettraient aux équipes de partager directement avec les médecins généralistes les informations liées à la prise en soins des patients en fin de vie. Cela favoriserait l'optimisation de cette prise en soins.

Ce travail fait un premier état des lieux de l'activité des structures de soins palliatifs du CHSG et de l'opinion des médecins généralistes vis-à-vis de leur collaboration avec celles-ci. En vue d'améliorer les pratiques en soins palliatifs en Sud Gironde et d'évaluer l'impact des solutions proposées, une nouvelle évaluation des structures pourrait être organisée dans les prochaines années.

Enfin, pour approfondir nos résultats, il serait utile d'évaluer chacune des structures individuellement auprès des médecins généralistes, à l'aide d'un questionnaire plus adapté, mais également auprès des autres professionnels de santé qui accompagnent des patients en fin de vie. Il serait également intéressant d'étudier le point de vue des médecins hospitaliers sur leur collaboration avec ces structures, puisqu'ils sont les premiers demandeurs de prises en soins palliatives.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire

ENQUETE D'OPINION AUPRES DES MEDECINS DE FAMILLE DU SUD GIRONDE

Partie 1 : Epidémiologie

1. Êtes-vous ?

un homme

une femme

2. Quel âge avez-vous ? _____

3. A quelle distance se situe votre cabinet d'un hôpital ?

< 10 km

10-30 km

30 km

4. Avez-vous une formation en soins palliatifs ?

Oui, DU/DIU/DESC Soins Palliatifs

Oui, autre : _____

Oui, Formation Médicale Continue/Congrès

Non

Oui, Formation initiale

5. Combien de patients en soins palliatifs suivez-vous en moyenne par an ?

0

1-2

3-4

5 et +

6. En 2018, combien de patients en soins palliatifs avez-vous suivi ? _____

7. En 2018, avec quelle(s) structure(s) avez-vous pris en charge conjointement ces patients ?

Hospitalisation
à Domicile (HAD)

Equipe Mobile de Soins
Palliatifs (EMSP)

Lits Identifiés de Soins
Palliatifs (LISP)

8. Quels sont, selon vous, les différents rôles de chacune des structures ?

Hospitalisation à Domicile (HAD) :

Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) :

Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) :

Partie 2 : Enquête d'opinion

Pour chaque item, noter votre niveau de satisfaction de 0 à 4 selon les propositions suivantes pour chaque structure : Pas du tout satisfaisant 0 – 1 – 2 – 3 – 4 Très satisfaisant.

Si la question ne correspond pas à votre situation, noter NSP (ne se prononce pas).

Items		EMSP	HAD	LISP	Commentaires libres
Organisation et coordination	Délai de prise en charge				
	Disponibilité pour vous apporter une réponse à vos questions				
	Implication des structures dans le suivi du patient				
	Coordination des structures entre elles (fluidité des transferts, transmissions des informations)				
Communication	Facilité de contact				
	Compte-rendu d'intervention/d'hospitalisation				
	Ordonnance de sortie/Conseils de prescription				
	Transmissions importantes concernant le patient				
	Annonce du décès				
Gestion des situations urgentes ou préoccupantes	Prescriptions anticipées personnalisées				
	Soulagement de la douleur				
	Soulagement des autres symptômes (nausées, constipation, dyspnée, anxiété...)				
	Réactivité des structures				
	Anticipation de ces situations urgentes (conduite à tenir en cas d'urgence)				

Items		EMSP	HAD	LISP	Commentaires libres
Autour du décès	Anticipation/Gestion des symptômes de la phase terminale				
	Respect des directives anticipées				
	Préparation de la famille au décès du patient				
	Lieu de fin de vie adapté à la situation du patient et de la famille				
Soutien du patient et de sa famille	Organisation du maintien/retour à domicile en sécurité pour le patient, ses proches et vous (lorsqu'il est souhaité)				
	Accompagnement par l'assistance sociale				
	Accompagnement par la psychologue				
	Accompagnement par l'équipe médicale				
Respect de votre rôle	Préservation de votre rôle de prescripteur				
	Préservation de votre rôle de médecin de famille et de votre expérience relationnelle avec le patient et sa famille				
	Implication dans la réflexion lors des décisions importantes (projet de soins personnalisé, éthique, concertation pluridisciplinaire lors des prises en charges complexes)				
Impact sur votre pratique	Optimisation de votre prise en charge du patient				
	Diminution du stress ressenti et de la charge émotionnelle				
	Sentiment de sécurité (entraide confraternelle)				
	Allègement de votre travail administratif				
Satisfaction globale					

ENQUETE D'OPINION AUPRES DES MEDECINS DE FAMILLE DU SUD GIRONDE

Partie 3 : Pistes d'améliorations et difficultés rencontrées

1. Quelles suggestions auriez-vous pour améliorer la prise en charge conjointe avec :

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs ?

L'Equipe de l'Hospitalisation à Domicile ?

L'Equipe des Lits Identifiés de Soins Palliatifs ?

2. Quelles difficultés avez-vous rencontrées lors de prises en charge conjointes avec :

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs ?

L'Equipe de l'Hospitalisation à Domicile ?

L'Equipe des Lits Identifiés de Soins Palliatifs ?

ENQUETE D'OPINION AUPRES DES MEDECINS DE FAMILLE DU SUD GIRONDE

3. Avez-vous d'autres remarques ou suggestions que nous n'aurions pas évoquées ?

Annexe 2 : Lettre d'information

SIMON Terry

Service de Médecine Palliative
Centre Hospitalier Sud-Gironde
37, chemin de ronde
33190 LA REOLE
06 xx xx xx xx
xxxxxxxxx@xxx.com

lundi 22 mars 2019

Chère consœur, cher confrère,

Je vous ai contacté par téléphone il y a quelques jours pour vous informer de mon travail de thèse de médecine générale, dirigé par le **Dr Didier Roche**, en collaboration avec **Amandine Ducouret**.

Nous réalisons deux enquêtes en parallèle : je conduis une **enquête d'opinion auprès des médecins généralistes** dont les patients ont été pris en charge par au moins une des structures de soins palliatifs du centre hospitalier Sud-Gironde : l'**Hospitalisation à Domicile (HAD)**, l'**Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)** et les **Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)**, au cours de l'année 2018 ; Amandine Ducouret enverra quant à elle **la même enquête aux aidants proches** de ces patients.

Le questionnaire ci-joint a pour objectif principal d'évaluer votre **niveau de satisfaction**, lors de la prise en charge conjointe de vos patients par ces structures hospitalières, par l'intermédiaire de questions fermées. Par ailleurs, je chercherai à identifier les **difficultés** que vous avez rencontrées lors de ces prises en charge, par l'intermédiaire de questions ouvertes. Cela nous permettra de proposer des **pistes d'amélioration** à ces structures hospitalières. Les données issues de ces questionnaires seront toutes **anonymisées** et respecteront les directives de la CNIL. Les données collectées lors de cette étude seront collectées et conservées de façon sécurisée jusqu'à la soutenance de la thèse. Vous avez le droit de demander l'accès aux données, leur rectification ou leur effacement, de vous opposer à leur traitement, de retirer votre consentement à tout moment ou d'introduire une réclamation auprès de

la CNIL. Remplir ce questionnaire vous prendra **environ quinze minutes**.

La finalité de cette enquête est de réaliser ensuite une **analyse de pratiques professionnelles** des structures de soins palliatifs du centre hospitalier Sud-Gironde, afin d'**améliorer la prise en charge** des patients ainsi que votre collaboration avec ces structures. Une fois ce travail terminé, je ne manquerai pas de vous transmettre les résultats de l'enquête.

Je vous remercie à l'avance de votre aide, et du temps que vous consacrerez à remplir ce questionnaire. Vous trouverez ci-joint une enveloppe pré-timbrée afin de me retourner le questionnaire.

Je reste à votre disposition pour toute question concernant cette enquête.

Bien confraternellement,

Terry SIMON

Annexe 3 : Lettre de relance

SIMON Terry

Service de Médecine Palliative
Centre Hospitalier Sud-Gironde
37, chemin de ronde
33190 LA REOLE
06 xx xx xx xx
xxxxxxxxx@xxx.com

mardi 4 juin 2019

Chère consœur, cher confrère,

Je vous ai contacté par téléphone il y a quelques jours, car je n'ai pas eu de retour de votre part concernant mon travail de thèse de médecine générale. Vous avez reçu à ce sujet un premier courrier contenant mon questionnaire au début du mois d'avril. Pour que les résultats de mon travail soient de qualité, j'ai besoin d'un maximum de réponses.

Je vous rappelle que nous réalisons deux enquêtes en parallèle : je conduis une **enquête d'opinion auprès des médecins généralistes** dont les patients ont été pris en charge par au moins une des structures de soins palliatifs du centre hospitalier Sud-Gironde : l'**Hospitalisation à Domicile (HAD)**, l'**Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)** et les **Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)** du service de Médecine C de l'hôpital de La Réole, au cours de l'année 2018 ; Amandine Ducouret travaille quant à elle sur **la même enquête auprès des aidants proches** de ces patients.

Les données issues de ces questionnaires seront toutes **anonymisées** et respecteront les directives de la CNIL. Les données collectées lors de cette étude seront collectées et conservées de façon sécurisée jusqu'à la soutenance de la thèse. Vous avez le droit de demander l'accès aux données, leur rectification ou leur effacement, de vous opposer à leur traitement, de retirer votre consentement à tout moment ou d'introduire une réclamation auprès de la CNIL. Remplir ce questionnaire vous prendra **environ quinze minutes**. Une fois ce travail terminé, je ne manquerai

pas de vous transmettre les résultats de l'enquête.

Je vous remercie à l'avance de votre aide et du temps que vous allez consacrer à remplir ce questionnaire. Merci de me le renvoyer par voie postale ou électronique, **avant le 30 juin 2019**. Si vous ne souhaitez pas répondre à ce questionnaire, merci de me le retourner malgré tout, en indiquant le motif de votre refus (non concerné, non intéressé, manque de temps, inutile, changement d'activité, retraite...).

Je reste à votre disposition pour toute question concernant cette enquête.

Bien confraternellement,

Terry SIMON

BIBLIOGRAPHIE

1. Ravanello A, Rotelli-Bihet L. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition. Paris: Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie; 2018.
2. IFOP [En ligne]. Les Français et la mort en 2010 [cité le 15 novembre 2019]. Disponible: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-mort-en-2010/>
3. Observatoire National de la Fin de Vie. « Vivre la fin de sa vie chez soi ». Paris; mars 2013.
4. IFOP. [En ligne]. 22 novembre 2016. Les solutions et les pistes d'avenir relatives à l'accompagnement des personnes en fin de vie en France [cité le 20 septembre 2019]. Disponible: <https://corporate.adrea.fr/assets/documents/DOCS-FONDATION/Diaporsum-IFOP.pdf>
5. Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S, et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. *Med Palliat*. 2013;12(6):286-97.
6. Duhamel G, Mejane J. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Inspection Générale des Affaires Sociales.
7. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs - Article 10.
8. Morin L, Aubry R. Accessibilité de l'offre de soins palliatifs à l'hôpital en France : de fortes inégalités entre régions. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2015;14(3):142-51.
9. Fortane V. Enquête: les difficultés des médecins généralistes de Loire-Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mise en place [Thèse d'exercice]. France: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2010.
10. Astier C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile? [Thèse d'exercice]. France: Université de Nice-Sophia Antipolis; 2013.
11. Fallot A. Enquête de pratique auprès des médecins généralistes girondins concernant le recours aux professionnels de soins palliatifs [Thèse d'exercice]. France: Université de Bordeaux; 2018.
12. Serryn D, Hoeben N, Pigeotte H, Ferron S. Les soins palliatifs et la fin de vie en France. Paris: CNSPFV; 2017.
13. [En ligne]. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [cité le 15 novembre 2019]. Disponible: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
14. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du

système de santé. 2002-303 4 mars 2002.

15. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 22 avril 2005.
16. Ministère de la santé. Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. 2008-99 25 mars 2008.
17. Ministère de la santé. Circulaire DHOS/02/03/CNAMTS n° 2008-100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. 25 mars 2008.
18. Sicard D, Ameisen J, Aubry R, Bacqué M, Deschamps C. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. [En ligne]. Paris: Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes; 18 décembre 2012 [cité le 31 octobre 2019]. Disponible: <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
19. 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 2 février 2016.
20. Statistique annuelle des établissements de santé. [base de données sur Internet]. [En ligne]. Paris: Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques, Ministère des Solidarités et de la Santé; 2017 [cité le 15 novembre 2019]. Disponible: <https://www.sae-diffusion.sante.gouv.fr/sae-diffusion/accueil.htm>
21. Gailly P-A. Fin de vie : la France à l'heure des choix. Paris: Conseil économique, social et environnemental; 10 avril 2018.
22. SFAP. [En ligne]. Présentation de la SFAP | SFAP - site internet [cité le 15 novembre 2019]. Disponible: <http://www.sfap.org/rubrique/presentation-de-la-sfap>
23. INSTRUCTION N° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
24. Code de l'action sociale et des familles - Article D312-1. Code de l'action sociale et des familles.
25. Gay B. Actualisation de la définition européenne de la médecine générale. La Presse Médicale. 2013;42(3):258-60.
26. Dy SM, Kiley KB, Ast K, Lupu D, Norton SA, McMillan SC, et al. Measuring What Matters: Top-Ranked Quality Indicators for Hospice and Palliative Care From the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015;49(4):773-81. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.01.012
27. Lendon JP, Ahluwalia SC, Walling AM, Lorenz KA, Oluwatola OA, Anhang Price R, et al. Measuring Experience With End-of-Life Care: A Systematic Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015;49(5):904-915.e3. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2014.10.018

28. Wirth M. Evaluation du service rendu par le réseau Ensemble : point de vue des professionnels de santé [Thèse d'exercice]. France: Université Paris Descartes; 2016.
29. Bonnet L. Collaboration entre les médecins généralistes et le service d'hospitalisation à domicile du centre hospitalier de Crest : enquête de satisfaction auprès des médecins généralistes du secteur concerné [Thèse d'exercice]. Lyon, France: Université Claude Bernard; 2017.
30. Petregne F, Montariol Y, Prabonneau C, Duhamel S, Durieux W. Les facteurs facilitant le maintien à domicile du patient en fin de vie. *Médecine*. février 2016:86-90.
31. Wikipédia. [En ligne]. Échelle de Likert [cité le 4 décembre 2019]. Disponible: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=%C3%89chelle_de_Likert&oldid=158975153
32. [En ligne]. 4 avril 2018. Traitement de données de santé : comment informer les personnes concernées ? | CNIL [cité le 26 septembre 2019]. Disponible: <https://www.cnil.fr/fr/traitement-de-donnees-de-sante-comment-informer-les-personnes-concernees>
33. El Mouafek M. Impact du passage d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs gériatriques sur les pratiques de soins en EHPAD [Thèse d'exercice]. Lille, France: Université du droit et de la santé; 2016.
34. Kerleveo-Leleu C. Apports du passage de l'équipe mobile de soins palliatifs du GH-ICL dans deux EHPAD: enquête qualitative auprès des médecins traitants et des soignants [Thèse d'exercice]. Lille ; France: Université du droit et de la santé; 2017.
35. Chane-Won-In S. L'apport des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes auprès des médecins généralistes, des résidents, de leur famille et des équipes soignantes : étude qualitative par entretien semi-directif [Thèse d'exercice]. France: Université de Bordeaux; 2015.
36. Feyeux A. Médecins généralistes et hospitalisation à domicile: enquête de satisfaction auprès des médecins généralistes vis-à-vis de l'HAD du centre hospitalier de Bourg-en-Bresse [Thèse d'exercice]. Lyon: Université Claude Bernard; 2014.
37. Larue V. Enquête des attentes des médecins généralistes du Couserans concernant l'utilisation de l'HAD [Thèse d'exercice]. France: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Ranguel; 2017.
38. Slimi Ménagé H. Evaluer les connaissances des médecins généralistes de l'Indre et Loire sur l'organisation et les missions des lits identifiés de soins palliatifs situés dans les différents établissements de santé du département: enquête descriptive [Thèse d'exercice]. France: Université de Tours. UFR de médecine; 2017.
39. Rul B, Carnevale FA. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2014;13(5):241-8. DOI: 10.1016/j.medpal.2014.07.001
40. Casarett DJ, Crowley R, Hirschman KB. Surveys to assess satisfaction with end-of-life care: does timing matter? *J Pain Symptom Manage*. 2003;25(2):128-32.

41. Claessen SJJ, Francke AL, Sixma HJ, Veer AJE de, Deliëns L. Measuring Relatives' Perspectives on the Quality of Palliative Care: The Consumer Quality Index Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2013;45(5):875-84.
42. Cueille V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure [Thèse d'exercice]. France: Université de Rouen Normandie; 2017.
43. Stipon M. État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure [Thèse d'exercice]. France: Université de Rouen Normandie; 2016.
44. Gamblin V, Derousseaux F-X, Blond S, Pierrat M, Balagny S. Recherche et évaluation en soins palliatifs : panorama et réflexions. *Med Palliat*. 2011;10(6):325-30.
45. Decoster C. Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste [Thèse d'exercice]. Lille, France: Université du droit et de la santé; 2013.
46. Mourgues J-M, Bouet P. Atlas de la démographie médicale en France - Situation au 1er janvier 2018 [En ligne]. Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2019 [cité le 1 décembre 2019]. Disponible: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/hb1htw/cnom_atlas_2018_0.pdf
47. Jalbert R, Wong M, Le Priol C. Étude de trois outils à disposition des médecins généralistes isérois lors de la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile : les médecins généralistes isérois connaissent-ils leur existence? *Revue internationale de soins palliatifs*. 2018;33(HS):51.
48. Berriane M. Maintien à domicile en soins palliatifs [Thèse d'exercice]. France: Université Bretagne Loire; 2017.
49. Kilfiger H. Décisions de soins palliatifs: place du médecin traitant [Thèse d'exercice]. France: Aix-Marseille Université. Faculté de médecine; 2018.
50. Tibi-Lévy Y. Étude prospective multicentrique sur la prise en charge de patients hospitalisés et suivis par une équipe de soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2004;3(1):6-18. DOI: 10.1016/S1636-6522(04)97797-5
51. Coucke-Hannequin J. Prise en charge des patients à domicile par les réseaux de soins palliatifs en Haute Normandie en 2015 [Thèse d'exercice]. France: Université de Rouen Normandie; 2017.
52. Des Bouillons P. Comprendre les besoins de soutien des Médecins Généralistes prenant en charge des patients en situation palliative: analyse mixte des comptes-rendus des appels reçus par l'Equipe Mobile « Accompagnement Soins de Support et Palliatifs » du CHU d'Angers [Thèse d'exercice]. France: Université d'Angers; 2018.
53. Groot MM, Vernooij-Dassen MJFJ, Verhagen SCA, Crul BJP, Grol RPTM. Obstacles to

- the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. *Palliat Med.* 2007;21(8):697-703.
54. Kaminski D. Intérêt d'un réseau de soins palliatifs dans le cadre de la prise en charge d'un patient en médecine ambulatoire. Enquête qualitative auprès de médecins généralistes d'Ile de France. [Thèse d'exercice]. France: Faculté de médecine Paris Descartes; 2011.
 55. Losson S. Intervention d'une EMSP en EHPAD: point de vue de médecins généralistes [Thèse d'exercice]. France: Université de Lorraine; 2018.
 56. Jubier-Hamon S. Réunions de coordination en soins palliatifs et médecins généralistes. Enquête qualitative réalisée auprès des médecins généralistes du secteur de Château Gontier en Mayenne. [Thèse d'exercice]. France: Université d'Angers; 2015.
 57. Danielsen BV, Sand AM, Rosland JH, Førlund O. Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care.* 2018;17(1):95.
 58. Pype P, Mertens F, Belche J, Duchesnes C, Kohn L, Sercu M, et al. Experiences of hospital-based multidisciplinary team meetings in oncology: An interview study among participating general practitioners. *European Journal of General Practice.* 2017;23(1):156-64.
 59. Laurens A. Le rôle de coordination des soins du médecin traitant dans les prises en charge palliatives à domicile: l'application Globule® peut-elle être une aide? [Thèse d'exercice]. France: Université de Bordeaux; 2016.
 60. Desvages-Novello C. État des lieux de la communication entre les urgences adultes du GHH Monod et les médecins généralistes de l'agglomération havraise [Thèse d'exercice]. Université de Rouen Normandie; 2017.
 61. Boschin L. Évaluation de l'impact de la mise en place d'un courrier postale informatisé sur la communication entre les urgences adultes de l'hôpital Jacques Monod et les médecins généralistes de l'agglomération Havraise [Thèse d'exercice]. Université de Rouen Normandie; 2019.
 62. Annuaire Santé [En ligne]. Accueil - L'Annuaire Santé [cité le 10 décembre 2019]. Disponible: <https://annuaire.sante.fr/web/site-pro/>
 63. Boucher M. Fin de vie en hospitalisation à domicile: acteurs: médecin généraliste, médecin coordonnateur, équipe HAD [Thèse d'exercice]. Grenoble, France: Université Joseph Fourier; 2011.
 64. Rotelli-Bihet L. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile: HAD, fin de vie et précarités. Paris: Observatoire National de la Fin de Vie; février 2015.
 65. Brenot-Domboué A, Marsande A-L. État des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale: étude de trois secteurs géographiques en Savoie: bassin chambérien, Tarentaise et Maurienne [Thèse d'exercice]. Grenoble, France: Université Joseph Fourier; 2013.

66. Crotet R, Jehenne B. Attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile: étude descriptive et comparative auprès de deux groupes de médecins généralistes du secteur de l'HAD de Grenoble: un premier groupe de médecins ayant au moins un patient par an en HAD: un deuxième groupe regroupant les médecins n'ayant jamais eu de patient en HAD et ceux ayant moins d'un patient par an [Thèse d'exercice]. Grenoble, France: Université Joseph Fourier; 2011.
67. Koper I, Pasma HRW, Onwuteaka-Philipsen BD. Experiences of Dutch general practitioners and district nurses with involving care services and facilities in palliative care: a mixed methods study. *BMC Health Serv Res.* 2018;18(1):841.
68. Johns LL, McAuliffe D, Dorsett P. Psychosocial care provision for terminally ill clients in rural Australian communities: the role of social work. *Rural Remote Health.* 2019;19(3):5285.
69. Martel L. Rôle et attentes des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile [Thèse d'exercice]. France: Université de Tours. UFR de médecine; 2015.
70. Bédani É. La place du médecin traitant dans la limitation de soins [Thèse d'exercice]. France: Université de Bordeaux; 2015.
71. Nicourt A. Évaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation [Thèse d'exercice]. Grenoble, France: Université Joseph Fourier; 2014.
72. Loyau J. Accompagnement de fin de vie en 2013: retour d'expérience par des médecins généralistes d'une hospitalisation en lits identifiés de soins palliatifs sur la prise en charge de patients atteints d'un cancer en situation palliative : étude rétrospective sur 23 patients suivis au centre François Baclesse à Caen [Thèse d'exercice]. France: Université de Caen. UFR de médecine; 2013.
73. Della Nora A. Place des structures de soins palliatifs du Gard dans la prise en charge des patients adultes en soins palliatifs au domicile: étude qualitative auprès de médecins généralistes du Gard [Thèse d'exercice]. France: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2016.
74. 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.* 2013;12(1):32-41.
75. Rollet A. Les facteurs déterminant l'hospitalisation aux urgences par les médecins généralistes niçois des patients en fin de vie à domicile [Thèse d'exercice en ligne]. France: Université de Nice-Sophia Antipolis; 2016 [cité le 15 octobre 2018]. Disponible: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01367713/document>
76. ARS Nouvelle-Aquitaine. Schéma régional de santé 2018-2023. ARS Nouvelle-Aquitaine; juillet 2018.
77. Saussac Pietri C. Les décisions de limitation et arrêt de thérapeutiques actives chez les patients en lits identifiés de soins palliatifs en Gironde: attitudes des médecins seniors, novembre 2009 [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux II; 2010.

78. Salles N, Floccia M, Videau M-N, Diallo L, Guérin D, Valentin V, et al. Avoiding Emergency Department Admissions Using Telephonic Consultations Between General Practitioners and Hospital Geriatricians. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2014;62(4):782-4. DOI: 10.1111/jgs.12757
79. Maison de Santé Protestante de Bordeaux Bagatelle. [En ligne]. Plaquette LISP [cité le 8 décembre 2019]. Disponible: http://www.mspb.com/mes-docs/uploads/2019/05/PLAQUETTE_LISP_220x210mm_A5F_Avr2019_HDVecto.pdf
80. [En ligne]. Signaler une « Tension hospitalière » [cité le 18 décembre 2019]. Disponible: <http://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/signaler-une-tension-hospitaliere>
81. Haw-Shing L. Programme « Télémédecine en EHPAD » en Gironde : enquête de satisfaction en médecine générale [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux; 2016.
82. Lemaire A. TéléPallia: La télémédecine au service du déploiement des Equipes mobiles de soins palliatifs en Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, en France. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2014;29(4):145.
83. Magnier A. La télémédecine au service du déploiement des soins palliatifs: développement d'un projet pilote au Centre Hospitalier Universitaire de Nice [Thèse d'exercice]. France: Université de Nice-Sophia Antipolis; 2018.

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admis 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.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu 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 déshonoré et méprisé si j'y manque.

RESUME

Introduction : Le décès à domicile est une attente majoritaire des Français. Or, la qualité des soins palliatifs à domicile est décevante, en raison d'une coordination difficile et d'une inégalité territoriale d'accès aux soins palliatifs.

Objectif : L'objectif principal est d'évaluer le taux de satisfaction des Médecins Généralistes (MG), concernant la prise en charge de leurs patients, décédés en 2018, par les structures hospitalières de soins palliatifs du Sud Gironde. Les objectifs secondaires sont de mettre en évidence les difficultés rencontrées et les pistes d'amélioration à apporter.

Matériels et méthodes : Une étude mixte, descriptive, rétrospective et monocentrique a été menée au moyen d'un questionnaire auto-administré par les MG, entre avril et juin 2019.

Résultats : 45 médecins généralistes sur 77 ont répondu, soit 59,7%. Une majorité des MG suit entre 1 et 4 patients en soins palliatifs chaque année. Au total, 60,1% ont déclarés ne pas avoir de formation en soins palliatifs. Les taux de satisfaction des MG concernant les structures sont de 94,1% pour l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), 84,8 % pour l'Hospitalisation A Domicile (HAD), et 95 % pour les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP). Les difficultés rencontrées par les médecins concernent leur implication dans la prise en soins, la communication, l'accompagnement psychosocial, la disponibilité et la réactivité des structures, ainsi qu'une méconnaissance des structures. Les pistes d'amélioration suggérées sont de multiplier les temps d'échange, par le biais de réunions pluridisciplinaires et de nouveaux supports de communication, ainsi que d'augmenter le nombre de LISP.

Conclusion : Les pistes à explorer pour répondre aux besoins du territoire sont : une astreinte téléphonique, la télémédecine, l'élaboration d'un outil pour les procédures collégiales, la création d'un lit d'urgence et la mise en place de soirées de formations.

Mots-clés : Soins palliatifs ; Médecins généralistes ; Accompagnement de la fin de la vie ; Etablissements de soins palliatifs ; Satisfaction.

ABSTRACT

Introduction : Death at home is a major expectation of the French people. However, the quality of palliative care at home is unsatisfying, due to challenging coordination and territorial inequity in access to palliative care.

Objectives : The primary objective is to assess General Practitioners (GP) satisfaction rate regarding the care for their patients, died in 2018, by hospice palliative care structures of Sud Gironde. The secondary objectives are to highlight the difficulties encountered and suggestions to make improvements.

Materials and Methods : A mixed, descriptive, retrospective and monocentric study has been conducted using a self-administered questionnaire by GP between April and June 2019.

Results : 45 GP in 77 responded, or 59.7%. Most of the GP care for 1 to 4 palliative patients each year. In total, 60.1% reported having no palliative care training. The satisfaction rates of GP concerning the structures were 94.1% for Home-based Palliative Care Teams (HPCT), 84.8% for Home Care Services (HCS) and 95.0% for Palliative Care Beds (PCB). The difficulties encountered by GP are related to their involvement in care, communication, psychosocial support, availability and reactivity of palliative care structures as well as lack of knowledge on the structures. Suggested areas for improvements were to multiply discussions through multidisciplinary meetings and innovative communication tools, along with an increase of the PCB capacity.

Conclusion : The areas to explore for answering the territorial needs are: hotline, telemedicine, development of a tool for collegial procedures, creation of an emergency bed and implementation of training evenings.

Keywords : Palliative care ; General practitioners ; End-of-life care ; Hospices ; Satisfaction.