



HAL
open science

Quelle est la démarche des médecins généralistes lors de l'initiation de soins palliatifs en Normandie ?

Charlotte Seure-Pinson

► To cite this version:

Charlotte Seure-Pinson. Quelle est la démarche des médecins généralistes lors de l'initiation de soins palliatifs en Normandie?. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03253667

HAL Id: dumas-03253667

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03253667v1>

Submitted on 8 Jun 2021

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.

FACULTÉ MIXTE DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

ANNÉE 2021

N°

**THÈSE POUR LE
DOCTORAT EN MÉDECINE**

(Diplôme d'État)

PAR

SEURE-PINSON Charlotte

Née le 25 novembre 1994 à Rouen

PRESENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 18 MAI 2021

**Quelle est la démarche des médecins généralistes
lors de l'initiation de soins palliatifs en Normandie ?**

Président de jury : Pr HERMIL Jean-Loup

Membres du Jury : Dr SCHUERS Matthieu
Dr BOURDON Laëtitia
Dr MELET Laëtitia

Directeur de thèse : Dr CAMBOUNET Laure

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Benoît VEBER**

ASSESEURS : **Professeur Loïc FAVENNEC**
Professeur Agnès LIARD
Professeur Guillaume SAVOYE

I - MÉDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale

Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CHB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CHB	Radiothérapie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Éric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER (<i>surnombre</i>)	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mme Julie GUEUDRY	HCN	Ophtalmologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
Mr Fabrice JARDIN	CHB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénéréologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HCN	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile

Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HCN	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Épidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN (<i>détachement</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Lilian SCHWARZ	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Hervé TILLY (<i>surnombre</i>)	CHB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Anatomie -Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CHB	Biophysique et traitement de l'image

Mr Éric VERIN	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Éric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HC	Rhumatologie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate ACHAMRAH	HCN	Nutrition
Mme Elodie ALESSANDRI-GRADT	HCN	Virologie
Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mr Emmanuel BESNIER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
M. Vianney GILARD	HCN	Neurochirurgie
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Épidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
M. Florent MARGUET	HCN	Histologie
Mme Chloé MELCHIOR	HCN	Gastroentérologie
M. Sébastien MIRANDA	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Thomas MOUREZ (<i>détachement</i>)	HCN	Virologie
Mr Gaël NICOLAS	UFR	Génétique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
M. Abdellah TEBANI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGÉ OU CERTIFIÉ

Mr Thierry **WABLE** UFR Communication

Mme Mélanie **AUVRAY-HAMEL** UFR Anglais

ATTACHE TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE à MI-TEMPS

Mme Justine **SAULNIER** UFR Biologie

II - PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

Mr Jérémy BELLIEN (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Thomas CASTANHEIRO MATIAS	Chimie Organique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie

Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Chervin HASSEL	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Maryline LECOINTRE	Physiologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
M. Romy RAZAKANDRAINIBÉ	Parasitologie
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mme Caroline BERTOUX	Pharmacie

PAU-PH

M. Mikaël **DAOUPHARS**

PROFESSEUR CERTIFIÉ

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

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

Mme Alice MOISAN	Virologie
M. Henri GONDÉ	Pharmacie

ATTACHÉS TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mme Soukaina GUAOUA-ELJADDI	Informatique
Mme Clémence MEAUSOONE	Toxicologie

ATTACHÉ TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT

Mme Ramla SALHI	Pharmacognosie
------------------------	----------------

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MÉDECINE GÉNÉRALE

PROFESSEUR MÉDECINE GÉNÉRALE

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG) UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE MÉDECINE GÉNÉRALE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIÉS A MI-TEMPS – MÉDECINS GÉNÉRALISTE

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS A MI-TEMPS – MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale

Mme Elsa **FAGOT-GRIFFIN** UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFÉRENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Anne-Sophie PEZZINO	Orthophonie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Youssan Var TAN	Immunologie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

DIRECTEUR ADMINISTRATIF : M. Jean-Sébastien VALET

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

SJ – Saint Julien Rouen

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

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les 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. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

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

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

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

REMERCIEMENTS

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

Merci à Laure d'avoir accepté d'encadrer cette thèse. Merci pour tous les conseils que tu m'as apportés, tant en stage que lors de la thèse. Merci pour ta disponibilité et ton soutien. Merci de t'être lancée avec moi dans cette aventure qu'est la recherche qualitative !

Merci à Madame le Docteur Bourdon de participer à ce jury de thèse et d'avoir suivi mon parcours durant les groupes d'échange de pratique tout au long de mon internat. Recevez ici toute ma reconnaissance.

Merci à Monsieur le Docteur Schuers de siéger à ce jury de thèse, recevez ici toute ma reconnaissance.

Merci à Madame le Dr Melet de participer à ce jury de thèse. Il était important à mes yeux de vous présenter ce travail. Merci de m'avoir transmis cet intérêt des soins palliatifs durant mon externat.

Merci aux médecins généralistes qui se sont rendus disponibles et ont permis ce travail.

Merci à tous les médecins qui m'ont appris durant ces années d'études, mais aussi merci aux patients qui m'ont peut-être encore plus appris et donné.

A mes parents, sans qui je n'aurais peut-être même pas franchi la première année de médecine, merci pour votre soutien à chaque étape de ma vie.

A ma sœur, Marion, merci d'être toujours présente à mes côtés et de toujours savoir me motiver, au travail comme au bout d'une corde...

A Jean, merci pour ton soutien infailible, merci pour tous les beaux moments partagés, et ceux à venir.

A tous mes amis, merci pour votre joie de vivre et votre écoute permanente.

“Il faut ajouter de la vie aux jours, lorsqu’on ne peut plus ajouter de jours à la vie”

Anne-Dauphine Julliand,
Deux petits pas sur le sable mouillé.

TABLE DES MATIÈRES

I.	INTRODUCTION	20
II.	PRÉSENTATION DES SOINS PALLIATIFS	22
1.	<i>Définitions</i>	22
a.	<i>Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs</i>	22
b.	<i>Organisation Mondiale de la Santé</i>	23
2.	<i>Historique</i>	24
a.	<i>Les anglo-saxons et canadiens : précurseurs du mouvement de soins palliatifs</i>	24
b.	<i>Et en France ?</i>	25
3.	<i>La réglementation française</i>	26
4.	<i>Offre de soins</i>	29
a.	<i>Organisation des soins palliatifs en France et Normandie</i>	29
b.	<i>Démographie en médecine générale</i>	32
5.	<i>État des lieux sur la mort en France</i>	32
III.	MATÉRIELS ET MÉTHODES	35
1.	<i>Idée de l'étude</i>	35
2.	<i>Recherches bibliographiques</i>	35
3.	<i>Type de l'étude et population étudiée</i>	36
4.	<i>Guide d'entretien et mode de recueil</i>	36
5.	<i>Analyse des entretiens</i>	37
IV.	RÉSULTATS	38
A.	<i>Données quantitatives</i>	38
B.	<i>Données qualitatives</i>	40
1.	<i>Représentation des soins palliatifs</i>	40
a.	<i>Une prise en charge globale</i>	40
b.	<i>Le patient acteur de sa prise en charge</i>	41
c.	<i>Relations avec la famille</i>	41
2.	<i>Initiation des soins palliatifs en ville</i>	41
a.	<i>Pour quels patients ?</i>	41
b.	<i>La distinction curatif et palliatif</i>	43
c.	<i>La place de la collégialité</i>	44
d.	<i>La place du médecin généraliste</i>	46

e.	<i>L'annonce</i>	47
f.	<i>Les directives anticipées</i>	48
g.	<i>La place de l'Hospitalisation À Domicile</i>	49
3.	Difficultés et attentes	50
a.	<i>L'accès au Midazolam</i>	50
b.	<i>Difficulté du maintien à domicile</i>	52
c.	<i>Valorisation des actes</i>	53
d.	<i>Manque de temps</i>	53
e.	<i>Besoin d'aide à la décision</i>	54
f.	<i>Communication ville-hôpital</i>	55
g.	<i>Difficulté émotionnelle</i>	55
V.	DISCUSSION	56
A.	<i>Forces et limites de l'étude</i>	56
1.	Forces de l'étude	56
a.	<i>Choix du sujet</i>	56
b.	<i>Méthodologie</i>	57
2.	Limites de l'étude	57
a.	<i>Population étudiée</i>	57
b.	<i>Analyse</i>	58
B.	<i>Discussion des résultats</i>	58
1.	La place du médecin généraliste dans les soins palliatifs.....	58
a.	<i>En première ligne</i>	58
b.	<i>Besoin d'implication</i>	59
2.	L'initiation des soins palliatifs par les médecins généralistes	60
a.	<i>Une vision péjorative</i>	60
b.	<i>Difficulté de l'annonce</i>	62
c.	<i>Mise en place tardive</i>	63
d.	<i>Manque de communication sur les directives anticipées</i>	64
e.	<i>Difficulté du maintien à domicile</i>	66
f.	<i>Problématique de la valorisation des actes</i>	67
3.	Éthique et collégialité	68
a.	<i>Aide à la décision</i>	68
b.	<i>L'HAD, un intervenant essentiel</i>	70
c.	<i>L'accès au Midazolam</i>	71
VI.	CONCLUSION.....	73
VII.	ANNEXES	76
VIII.	BIBLIOGRAPHIE.....	100

LISTE DES ABRÉVIATIONS

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

CHU : Centre Hospitalo-universitaire

CNSP : Coordination Normande de Soins Palliatifs

CREDOC : Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de vie

DMP : Dossier Médical Partagé

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation À Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

LISP : Lits Identifiés en Soins Palliatifs

MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Organisme National de la Fin de Vie

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

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

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

USP : Unité de Soins Palliatifs

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

I. INTRODUCTION

Dès le début de nos études de médecine, nous sommes confrontés aux soins palliatifs. Nous avons de plus en plus de formations à ce sujet, mais c'est surtout en stage que nous y sommes sensibilisés. Nous en avons tous des représentations différentes, en fonction de notre vécu personnel et de notre expérience professionnelle.

Tout médecin généraliste sera amené à accompagner au moins une fois une situation de soins palliatifs dans sa carrière. Le propre du médecin généraliste, comme le souligne la WONCA Europe en définissant son rôle en 2002 (1), est qu'il est le premier contact qu'ont les patients avec le système de soins. C'est lui qui coordonne leur parcours de soins, notamment pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Il est le pivot de leur prise en charge à domicile. Grâce à sa relation de confiance avec le patient, qui fait de lui un interlocuteur privilégié, il a une place primordiale dans la prise en charge palliative. Il lui offre, ainsi qu'à son entourage, une écoute attentive et un rôle de conseil primordial.

L'émergence actuelle de débats sur la fin de vie en politique et dans les médias a rendu la démarche des soins palliatifs plus visible. Elle constitue une troisième voie entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie et considère la mort comme un processus naturel. Elle correspond ainsi à l'un des devoirs énoncés dans le serment d'Hippocrate : *“Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.”*

Le rapport de la Cour des Comptes de 2015 (2) constate une prise en charge en soins palliatifs encore trop insuffisante en France. Le plan national 2015-2018 (3,4) pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie a pour but d'améliorer ce type d'accompagnement. Parmi ses grands axes d'action, il préconise de renforcer le maintien à domicile des patients, notamment en aidant le médecin généraliste à rester le pivot de ces prises en charge. Cependant, chronophages et complexes, ces situations peuvent mettre le médecin en difficulté. Elles demandent un investissement personnel et professionnel important, et

peuvent se révéler tant sur le plan médicamenteux que relationnel difficiles à gérer seul.

Pour la population française, les soins palliatifs sont synonymes de fin de vie. La mort effraie, tout comme le terme “soins palliatifs” (5). La mort, bien qu'elle soit un processus naturel, est vécue comme un échec de la médecine pour certains et est souvent médicalisée. On meurt maintenant le plus souvent à l'hôpital, bien que ça ne soit pas la volonté de la population générale. On aimerait pouvoir l'oublier voire la repousser. L'idéal de la société serait de mourir vite, et surtout de ne pas infliger l'image de son corps souffrant aux autres. (6)

Les soins palliatifs ne sont pourtant pas synonymes de fin de vie et devraient justement être introduits bien plus tôt qu'il n'est aujourd'hui d'usage. Un article publié en 2011 dans le *New England Journal of Medicine* (7) montre que l'introduction précoce de soins palliatifs lors du diagnostic de cancer du poumon métastatique est bénéfique et améliore la qualité et la durée de vie. Introduire les soins palliatifs de façon plus précoce et parfois simultanément à des soins curatifs permettrait d'aider le patient et son entourage à appréhender au mieux une maladie chronique et une fin de vie (8). Il est donc essentiel d'aider au maximum le médecin généraliste dans cette démarche.

Nous allons, dans le cadre de cette thèse, étudier la démarche des médecins généralistes lors de l'initiation des soins palliatifs, mais aussi la représentation qu'ils en ont.

La première partie aborde l'histoire et l'évolution des soins palliatifs jusqu'à nos jours, afin d'appréhender au mieux leur définition et leur organisation actuelle sur le territoire. La deuxième partie présente l'étude, et la troisième les résultats.

Puis nous discuterons des différents résultats, à travers notamment la pratique de la médecine générale en France. Nous pourrions ainsi mettre en lumière les difficultés rencontrées et les solutions possibles.

II. PRÉSENTATION DES SOINS PALLIATIFS

1. Définitions

Plusieurs grandes définitions des soins palliatifs existent (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, Haute Autorité de Santé, Organisation Mondiale de la Santé, Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé...) (9), dont il en ressort la même idée générale : les soins curatifs et palliatifs ne sont pas contraires, mais complémentaires.

Les soins palliatifs font peur car ils font écho à la fin de vie et la mort, mais ils vont bien au-delà de ça : ils peuvent intervenir tôt dans la maladie afin de prendre en charge le patient dans sa globalité, ses souffrances et son entourage, et tout cela simultanément à une prise en charge curative (10).

Une autre idée forte à retenir est que les soins palliatifs évitent l'acharnement thérapeutique mais se refusent aussi à provoquer la mort.

Nous retiendrons donc les deux principales définitions : celle de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) et celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

a. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

La définition de la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP) de 1996 est certainement la plus connue (11) :

“ 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.”

b. Organisation Mondiale de la Santé

Dès 1990, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs (12). De même que la loi française de 1999, elle les définit comme des soins actifs d'une pathologie chronique, qui prennent place lorsque des soins curatifs ne sont plus possibles. Leur but est d'améliorer la qualité de vie du patient en le prenant en charge dans sa globalité, c'est-à-dire sur le plan médical mais aussi et surtout sur les plans psychologique, social, et spirituel. Les familles sont également très sollicitées dans cette démarche.

L'OMS précise par la suite que les soins palliatifs peuvent être intégrés dès le début d'une maladie chronique et non pas lorsqu'il n'y a plus aucun espoir de traitement curatif.

En 2002, l'OMS complète cette définition (12). Les soins palliatifs se doivent d'être pluridisciplinaires afin de traiter les différentes douleurs du patient et de sa famille. L'OMS insiste sur la complémentarité avec des soins curatifs. Les soins palliatifs n'accompagnent pas seulement le patient en fin de vie, mais bien tout au long de sa maladie. Ils peuvent permettre de stabiliser la maladie voire de prolonger la vie en instaurant des traitements tels que la radiothérapie ou la chimiothérapie pour un cancer. Des investigations, si elles sont justifiées pour comprendre les symptômes et complications du patient, sont également possibles.

2. Historique

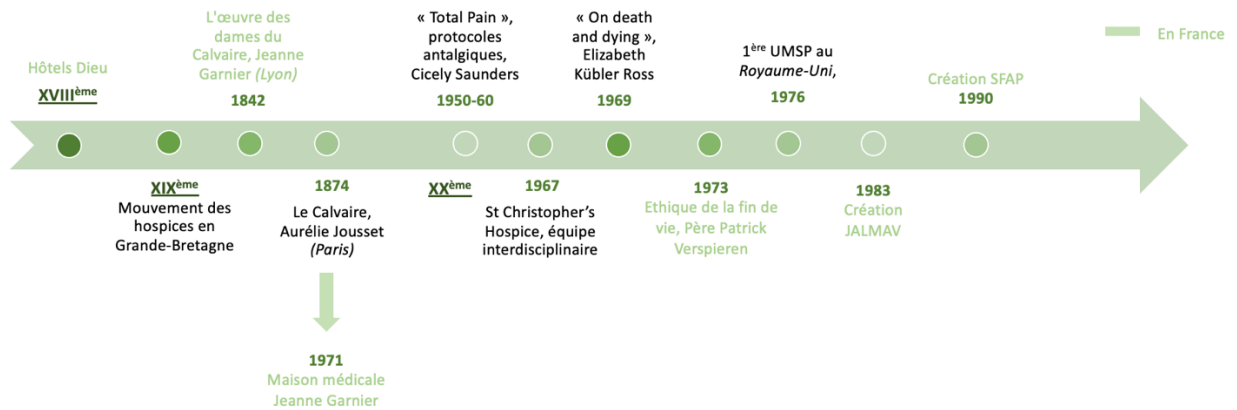


Figure 1 : Histoire et évolution des soins palliatifs en France et dans le monde

Les soins palliatifs sont nés d'un devoir de "non-abandon" dans une société où l'individu prévaut.

L'histoire des soins palliatifs est bien plus ancienne que ce que l'on pourrait penser. Elle a évolué au fil des années avec les avancées médicales.

Tout débute à la fin du XVIII^{ème} siècle avec les Hôtel-Dieu pour les mourants, qui n'étaient pas des structures spécifiques de soins palliatifs. Au XIX^{ème} siècle, en Grande-Bretagne, apparaît le "Mouvement des Hospices". Ces structures étaient privées et avaient pour objectif de prendre en charge des patients cancéreux et en fin de vie, abandonnés (6).

a. Les anglo-saxons et canadiens : précurseurs du mouvement de soins palliatifs

C'est à Londres en 1950-1960 avec Cicely Saunders, médecin à la Clinique Saint Luc, que les soins palliatifs prennent tout leur sens. Elle met au point des protocoles antalgiques grâce à sa connaissance de la morphine. Elle évoque également pour la première fois le concept de "souffrance globale" (*total pain*), prenant en compte en plus de la douleur physique, la souffrance psychologique, sociale et spirituelle du patient. Elle fonde en 1967 le St Christopher's Hospice pour prendre en charge les patients en fin de vie atteints de cancer ou de tuberculose. Le concept d'"équipe

interdisciplinaire" naît avec la collaboration des professionnels de santé, bénévoles et agents de culte. (5)

La psychiatre suisse Elizabeth Kübler-Ross, vivant aux États-Unis, écrit en 1969 le livre *On death and dying* ("Les derniers instants de la vie") dans lequel elle décrit les cinq étapes du deuil. Elle apporte une nouvelle vision des soins palliatifs en devenant spécialiste de l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Le terme "soins palliatifs" est utilisé pour la première fois à Montréal en 1975. Le premier service de soins palliatifs est créé, et prend la place du mot "hospice", connoté péjorativement. L'approche palliative devient plus hospitalière et universitaire.

En 1976 est créée la première unité mobile de soins palliatifs par le Dr Thelma Bates au Royaume-Uni (12, 13, 14).

Ainsi, dès le XX^{ème} siècle, les soins palliatifs ne sont pas seulement définis par la fin de vie, mais également par la prise en charge globale d'un patient, et de sa famille, atteint d'une pathologie chronique.

b. Et en France ?

En France, l'histoire des soins palliatifs est marquée par le personnage de Jeanne Garnier. En 1842 à Lyon, après avoir perdu successivement son mari et ses deux enfants, elle crée l'Œuvre des Dames du Calvaire. Cette fondation était destinée à accueillir des malades incurables et à les accompagner jusqu'à la mort. En 1874, Aurélie Jousset suit son exemple et ouvre un hospice nommé "Le Calvaire" à Paris. Il devient en 1971 "La maison médicale Jeanne Garnier" et intègre le service public hospitalier en 1977. Elle est composée aujourd'hui de 80 lits de soins palliatifs (13).

Ce n'est qu'en 1973 que l'éthique de la fin de vie est abordée en France. C'est le Père Patrick Verspieren, jésuite, après être allé étudier au St Christopher's Hospice qui constitue le premier groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en fin de vie. En 1984, dans la revue *Études*, il dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux (16).

Des mouvements associatifs se créent dont le plus ancien : Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie (JALMALV) qui naît en 1983, et devient en 1987 une fédération.

Début 1990, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) est déclarée au Journal Officiel. C'est une association à but non lucratif. Elle est constituée de quatre collèges : le collège médical, le collège associatif et bénévole, le collège sanitaire et social et le collège interdisciplinaire. Leur mission étant d'élaborer des réponses aux questions des soignants ou bénévoles (17).

Simultanément la première unité de soins palliatifs françaises ouvre ses portes à l'hôpital international de la Cité Universitaire de Paris grâce au Dr Maurice Abiven, président de la SFAP jusqu'en 1993.

3. La réglementation française

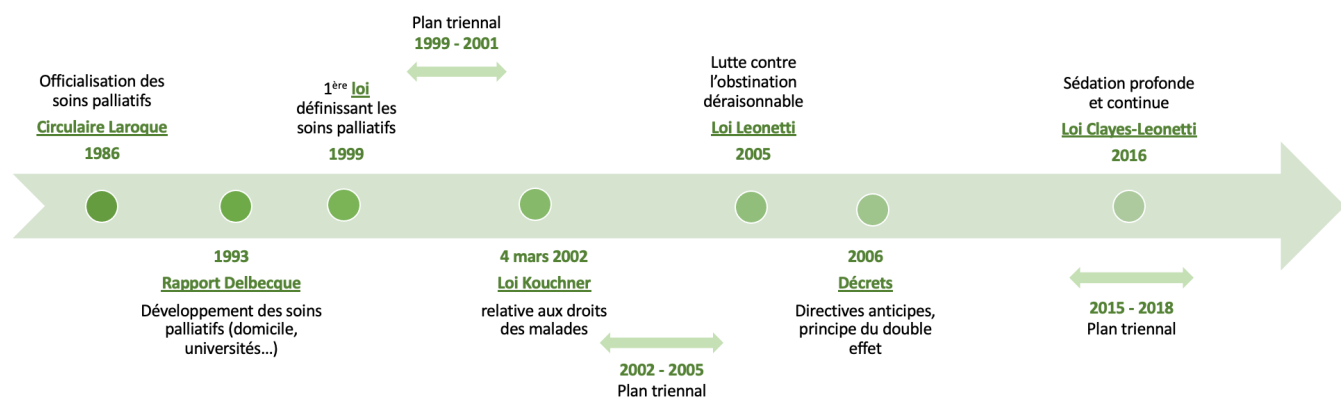


Figure 2 : Législation des soins palliatifs en France

En France, la circulaire Laroque de 1986 est la première circulaire à évoquer la prise en charge des patients en fin de vie et donc à officialiser les soins palliatifs. (18). Elle les définit comme des soins d'accompagnement. Elle apparaît dans la continuité des publications de Patrick Verspieren. Elle aborde l'organisation des unités de soins palliatifs, les soins à domicile, les situations des enfants et la situation avec les familles. Le rôle primordial du médecin généraliste y est déjà souligné.

En 1993, le rapport du Dr Delbecque (19) fait le point sur le développement des soins palliatifs en France depuis la circulaire de 1986. Plusieurs propositions sont abordées :

- Le développement des soins palliatifs au domicile avec l'Hospitalisation à Domicile (HAD)
- La planification des centres de soins palliatifs
- L'enseignement universitaire des soins palliatifs

En 1998, le secrétaire d'état chargé de la santé, Bernard Kouchner, déclare que "les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique", et crée le plan triennal 1999-2001 dont il découle plusieurs actions (20) :

- Le recensement de l'offre de soins palliatifs existante, notamment l'offre assurée par des associations de bénévoles
- Le renforcement de l'offre de soins et la réduction des inégalités entre les régions
- Le développement de la formation des professionnels et de l'information du public
- Le soutien à la prise en charge à domicile

C'est en 1999 que les soins palliatifs sont définis pour la première fois dans une loi, votée à l'unanimité par le parlement. Dès le départ, ils sont considérés comme des soins actifs, ce qui avait été peu souligné auparavant. Cette loi garantit le droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne malade dont l'état le nécessite (21).

La circulaire du 19 février 2002 précise l'organisation des soins palliatifs (19). Elle introduit un second plan triennal national 2002-2005 qui souhaite renforcer le développement des soins palliatifs à domicile.

La loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits des malades souligne l'importance du consentement libre et éclairé du patient. Ce dernier se doit d'être informé des traitements qui lui sont proposés. S'il les refuse, il est de notre devoir de tout mettre en œuvre pour le convaincre, mais s'il réitère son refus, nous ne pouvons pas l'y contraindre. La notion de personne de confiance est introduite (22).

Il a fallu attendre 2005 pour qu'une loi traite de la fin de vie, notion qui n'avait pas été abordée explicitement jusqu'alors : la loi Léonetti du 22 avril 2005 (22). Cette loi s'oppose à l'acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable. Elle autorise les médecins à arrêter ou à ne pas introduire des traitements "inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie." Quand le patient n'est pas en état d'exprimer son souhait, le médecin peut prendre la décision dans le cadre d'une procédure collégiale.

Deux décrets du 6 février 2006 définissent les directives anticipées qui peuvent être rédigées par toute personne majeure (22). Elles permettent d'exprimer ses souhaits en rapport avec sa fin de vie. C'est dans ces textes qu'apparaît également le principe du "double effet". C'est le fait qu'un traitement introduit, avec comme intention première de soulager les souffrances du patient, peut avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie.

Un programme de développement des soins palliatifs entre 2008 et 2012 est présenté par le Président de la République en juin 2008, suivi d'un troisième plan triennal 2015-2018 (Marisol Touraine) comportant 4 axes (3,4) :

- Mieux informer le patient,
- La formation des différents acteurs, et le soutien de la recherche
- Le développement des prises en charge de proximité, notamment au domicile
- La réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs

La loi du 2 février 2016 dite loi Claeys-Leonetti renforce celle de 2005 à propos de la fin de vie et des droits des malades : "Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance". La loi précise que l'enseignement des soins palliatifs doit être intégré à la formation des professionnels de santé. Elle confirme également dans le cadre de la non-obstination déraisonnable que l'hydratation et la nutrition artificielles sont bien des traitements et qu'ils peuvent être donc arrêtés. Enfin, elle donne le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, dans certaines conditions bien définies (22).

4. Offre de soins

a. Organisation des soins palliatifs en France et Normandie

Elle est régie par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Leur mission est de sauvegarder la dignité du malade, et de préserver sa qualité de vie ainsi que celle de ses proches. Les volontés du patient sont leur priorité (11).

A l'hôpital, il existe 3 structures :

- L'Unité de Soins Palliatifs (USP) : Un service à part entière avec des lits d'hospitalisation, réservé aux situations complexes d'équilibre de traitement de la douleur avec un retour à domicile possible ou bien de fin de vie.
- Les Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) ou officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP : Certains hôpitaux ne bénéficient pas d'USP mais ont donc des lits d'hospitalisation dédiés dans d'autres services.
- L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) : Elle répond aux demandes de professionnels de services hospitaliers ou hors hospitaliers tels que les Établissements d'Hébergement pour Personnes âgées Dépendantes (EHPAD). Elle permet un regard global sur la pathologie du patient et conseille sur la prise en charge. Elle a aussi pour mission de sensibiliser les soignants sur les soins palliatifs et de leur apporter un soutien.

D'après l'Atlas des Soins Palliatifs et de la fin de Vie et la SFAP, en France, le nombre de ces structures tend à augmenter (23,24) :

	USP	Nombre d'établissements disposant de LISP	EMSP
2012	139	832 (soit 5040 lits)	424
2013	130	776	421
2015	120	827	396
2017			426
2019	152		

Figure 3 : Répartition des structures de soins palliatifs en France

En Normandie, il existe (24) :

- 6 unités de soins palliatifs : 5 en Haute-Normandie et 2 en Basse-Normandie (2019)
- 23 équipes mobiles de soins palliatifs : 6 en Haute-Normandie et 17 en Basse-Normandie (2016)

En ville, il existe différentes structures :

- Les Services d'Hospitalisation à Domicile (HAD), qui sont reliés à une structure hospitalière. Ils sont répartis par territoire. Il en existe 10 en Normandie.
- Les réseaux de soins palliatifs qui coordonnent les différents intervenants au domicile ainsi que la communication ville-hôpital, notamment pour la prise en charge des patients en fin de vie. Leurs missions sont nombreuses : conseil, soutien et accompagnement des équipes au domicile, favorisation de la continuité des soins, coordination entre les différents intervenants, et leur

formation continue. En 2015, il en existait 90 en France. En Haute-Normandie, il existe le réseau Respect avec une antenne au Havre, à Bretteville du Grand Caux et à Pont-Audemer, le Réseau Respa 27 dans l'Eure, et enfin Resopal à Dieppe. Le réseau Dousopal sur le territoire de Rouen et Elbeuf n'existe plus.

- Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), bien que n'étant pas spécifiques aux soins palliatifs, peuvent prendre en charge toute personne âgée de plus de 60 ans malade ou dépendante ou de moins de 60 ans et atteints d'un handicap. Afin de bénéficier de ces services, une prescription médicale est nécessaire. Ils sont gérés par un infirmier coordinateur.
- Les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SSAD) sont des structures privées ou publiques assurant des activités de la vie quotidienne (entretien ménager, aide à la toilette...) ou le maintien d'une activité sociale.
- Plusieurs associations de bénévoles existent également et peuvent être complémentaires aux équipes médicales et paramédicales (JALMAV-Normandie, Associations Soins Palliatifs en Calvados...)

La réflexion éthique et une approche collégiale sont primordiales dans la démarche des soins palliatifs. La discussion entre professionnels est donc essentielle et doit être renouvelée pour chaque patient et chaque situation. Ainsi les réseaux de soins palliatifs sont un soutien important pour les médecins généralistes souvent seuls dans ces situations.

A Rouen, il existe la plateforme de Coordination Normande de Soins Palliatifs (CNSP) qui regroupe toutes les informations et les coordonnées de ces différentes structures (25). C'est une association à but non lucratif, créée en 2011, qui a pour but d'améliorer la démarche et de diffuser la culture palliative. C'est un lieu, à l'échelon régional, d'échange et de coordination des pratiques entre professionnels.

b. Démographie en médecine générale

La Normandie compte en 2018 près de 2500 médecins généralistes libéraux, premier maillon médical (26).

Selon l'Atlas des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (23), la Normandie compte en 2017, 120 médecins généralistes pour 100 000 habitants, et 13 infirmiers libéraux pour 1000 personnes de 75 ans et plus.

La moitié des médecins généralistes normands a plus de 55 ans (27).

Le taux de féminisation des médecins généralistes en 2019 est de 40,3% au total. En dessous de 50 ans, les médecins généralistes sont majoritairement des femmes.

5. État des lieux sur la mort en France

Les chiffres dont nous disposons sur les soins palliatifs concernent principalement la fin de vie.

D'après l'Atlas des soins Palliatifs et de la fin de Vie en France, en 2014, parmi les 552 530 personnes décédées en 2014, 343 500 auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs (soit 62,2%). C'est dans la tranche d'âge 55-74 ans, que le plus grand nombre de patients aurait été candidats aux soins palliatifs (23).

En 2014, parmi les patients décédés à l'hôpital, 96% étaient susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, mais seulement 44% auraient effectué un séjour identifié "soins palliatifs". Il est cependant important de garder à l'esprit que des patients n'ont peut-être pas été notifiés "soins palliatifs" mais ont néanmoins pu bénéficier d'une telle prise en charge.

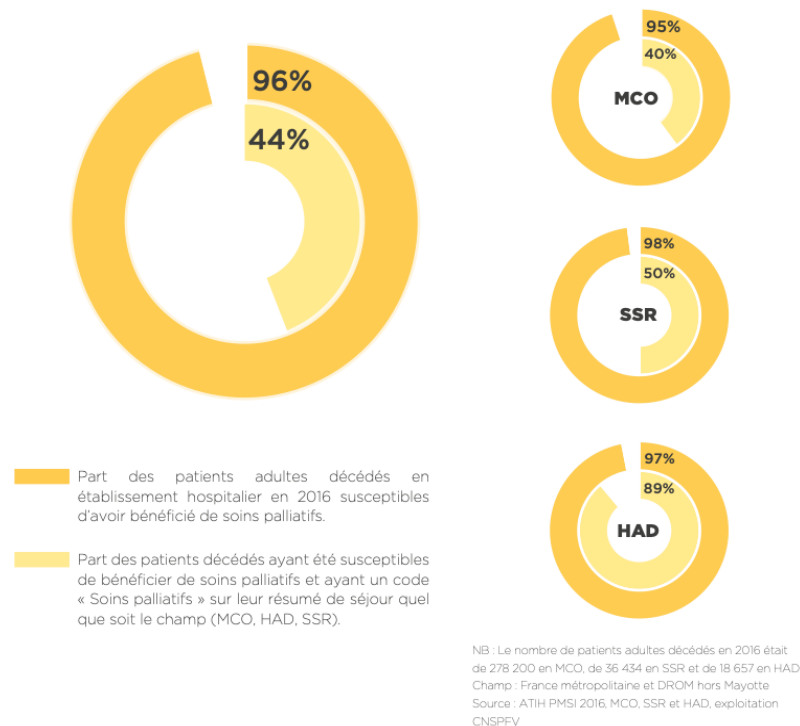


Figure 4 : Prise en charge palliative des patients adultes décédés en établissement hospitalier au cours de l'année 2016 (23)

Selon une enquête de l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) de 2016, 85% des français souhaiteraient finir les derniers instants de leur vie à domicile (5). En 2014, selon l'INSEE, 37% seulement de la population décédait à domicile (8).

En Normandie en 2016, plus de la moitié des décès (56%) a lieu en établissement hospitalier ou clinique privée. Un quart des décès aurait lieu au domicile des patients (23).

La majorité des patients pris en charge en établissements hospitaliers en Normandie, y compris en HAD aurait été candidate à une prise en charge palliative mais d'après les codages des établissements, seulement 41% en service de Médecine, Chirurgie, ou Obstétrique (MCO) en auraient bénéficié et 49 % en Soins de Suite et de réadaptation (SSR). Concernant l'HAD, la plupart des patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en a bénéficié.

A noter que le codage peut ne pas être représentatif de la prise en charge réelle du patient (23).

Le médecin généraliste a un rôle prépondérant dans la prise en charge des patients en soins palliatifs et c'est ce que souhaite le plan triennal de 2015-2018 (4), ainsi que le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) de 2017 (28). Cela demande cependant un investissement important, dont nous allons étudier la démarche.

III. MATÉRIELS ET MÉTHODES

1. Idée de l'étude

En tant que future médecin généraliste et ayant un vif intérêt pour les soins palliatifs, j'ai souhaité étudier leur pratique en ambulatoire, et notamment quelle était la démarche des médecins généralistes de Normandie lorsqu'ils les initient.

Face au vieillissement de la population, à l'augmentation des maladies chroniques et des dépendances, les soins palliatifs sont une spécialité en devenir. Malheureusement, comme le souligne le rapport de la Cour des Comptes de 2015 (2), la prise en charge palliative est incomplète en France.

Cette étude a ainsi pour objectifs :

- D'étudier la représentation qu'ont les médecins généralistes des soins palliatifs
- De comprendre leur démarche lors de l'initiation de soins palliatifs, notamment leur temporalité
- D'analyser les freins à la mise en place de soins palliatifs en ambulatoire ainsi que les attentes des médecins face à ces situations

2. Recherches bibliographiques

Différentes sources ont été utilisées :

- Internet : les bases de données Pub Med, le catalogue universitaire Sudoc et les moteurs de recherche Google Scholar, et Google. Les mots clés utilisés étaient : "médecine générale", "soins palliatifs", "mise en place", "ressenti", et "fin de vie".
- Ouvrages papiers : la revue Prescrire, et le livre "Soins palliatifs, éthique et fin de vie" de Régis Aubry et Marie-Claude Daydé.

3. Type de l'étude et population étudiée

Nous avons réalisé une étude qualitative sur la démarche des médecins généralistes de Normandie lors de l'initiation de soins palliatifs, par entretiens semi-dirigés.

Contrairement à une étude quantitative, les données sont simplement décrites. Elles ne peuvent être mesurées. Grâce à une analyse qualitative, des attentes et des opinions peuvent être exprimées, ainsi que des hypothèses.

Une analyse quantitative des données sociodémographiques a été également réalisée.

Une inscription au registre des activités de traitement de l'Université pour la protection des données a été réalisée avant de débiter les entretiens.

L'étude concerne les médecins généralistes de Normandie.

Les critères d'inclusion sont : être médecin généraliste thésé ou non ayant exercé en libéral.

Nous n'avons défini aucun critère d'exclusion.

4. Guide d'entretien et mode de recueil

Le recrutement des médecins s'est fait par connaissance directe, indirecte ou au hasard.

Les entretiens ont été réalisés entre juin et novembre 2020 par la même personne. Ils ont duré entre 12 et 51 minutes pour une durée moyenne de 27 minutes.

Chaque entretien a été enregistré vocalement, par une application sur téléphone portable, après information du médecin généraliste et après avoir recueilli son consentement écrit.

Nous avons interrogé 14 médecins. Nous n'avons pas décidé au préalable du nombre de médecins participant. Nous avons arrêté les entretiens lorsque nous

avons atteint une saturation des données et donc qu'il n'y avait pas de nouvelles informations sur 3 entretiens successifs.

Les entretiens étaient structurés par un guide établi à partir de recherches bibliographiques. Un entretien avec un médecin du service de soins palliatifs du Centre Hospitalo-Universitaire de Rouen (CHU) ainsi qu'un avec un médecin d'HAD ont également permis d'élaborer au mieux le guide d'entretien. Puis il a été affiné à l'aide d'entretiens tests.

Ce guide, majoritairement composé de questions ouvertes, sans ordre chronologique, a été évolutif durant les premiers entretiens. Au fil d'une entrevue, le déroulé n'était pas toujours le même que lors du précédent, et les questions évoluaient en fonction des réponses données par l'interviewé.

Il est constitué de 2 grandes parties :

- Une première partie d'épidémiologie
- Une deuxième étudiant l'expérience en soins palliatifs des médecins interrogés, puis leur propre définition des soins palliatifs, leur démarche lors de l'initiation, et enfin les difficultés rencontrées.

5. Analyse des entretiens

Nous avons ensuite retranscrit mot pour mot par écrit et anonymisé par des chiffres les entretiens. Les enregistrements audios ont été supprimés dès la retranscription écrite réalisée.

Les verbatims ont été ensuite codés par l'enquêteur via le logiciel Nvivo au fur et à mesure des entretiens afin d'enrichir le guide. Un codage axial a été réalisé permettant de regrouper les différentes transcriptions en thèmes principaux. C'est l'analyse catégorielle thématique.

Un double codage a été effectué par une autre personne pour les 3 premiers entretiens afin d'augmenter la fiabilité de l'étude.

IV. RÉSULTATS

A. Données quantitatives

	Sexe	Âge	Lieu d'exercice	Statut	Visites à domicile	Visites en EHPAD	Date	Durée
1	Homme	< 35 ans	Urbain	Installé	Non	Non	18/06/2020	39 min
2	Femme	< 35 ans	Urbain	Remplaçante	Oui	Oui	29/06/2020	19 min
3	Homme	35 – 55 ans	Rural	Installé	Oui	Non	18/07/2020	28 min
4	Femme	< 35 ans	Semi-rural	Remplaçante	Oui	Oui	23/07/2020	28 min
5	Homme	> 55 ans	Semi-rural	Installé	Oui	Oui	12/08/2020	33 min
6	Femme	35 – 55 ans	Semi-rural	Installée	Oui	Oui	25/08/2020	17 min
7	Femme	< 35 ans	Rural	Installée	Oui	Non	07/09/2020	37 min
8	Femme	35-55 ans	Rural	Installée	Oui	Oui	15/09/2020	51 min
9	Homme	> 55 ans	Semi-rural	Installé	Oui	Oui	15/09/2020	25 min
10	Homme	> 55 ans	Urbain	Installé	Oui	Oui	18/09/2020	27 min
11	Femme	< 35 ans	Semi-rural	Remplaçante	Oui	Oui	15/10/2020	25 min
12	Homme	> 55 ans	Urbain	Installé	Oui	Oui	19/10/2020	25 min
13	Homme	< 35 ans	Urbain	Remplaçant	Oui	Oui	21/10/2020	18 min
14	Homme	> 55 ans	Urbain	Installé	Non	Oui	10/11/2020	12 min

Figure 5 : Caractéristiques des médecins de l'étude

Seize médecins généralistes de Normandie ont été contactés pour participer à cette étude, quatorze ont accepté de me rencontrer. Pour les deux refus, l'un était dû au manque de temps et pour l'autre une gêne quant à l'enregistrement de l'entretien.

Huit hommes et six femmes ont été interrogés.

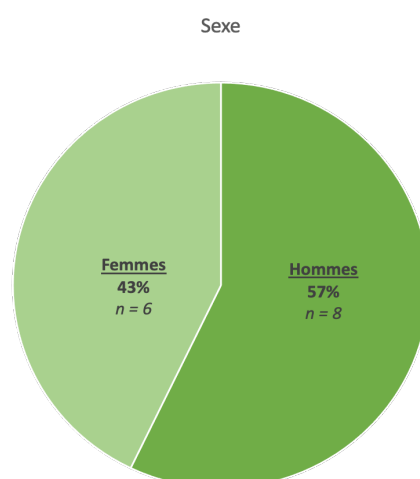


Figure 6 : Répartition des médecins interrogés en fonction du sexe

Concernant l'âge, la majorité avait moins de 35 ans (43%), puis 36% avaient plus de 55 ans, et enfin 21% se situaient entre 34 et 45 ans.

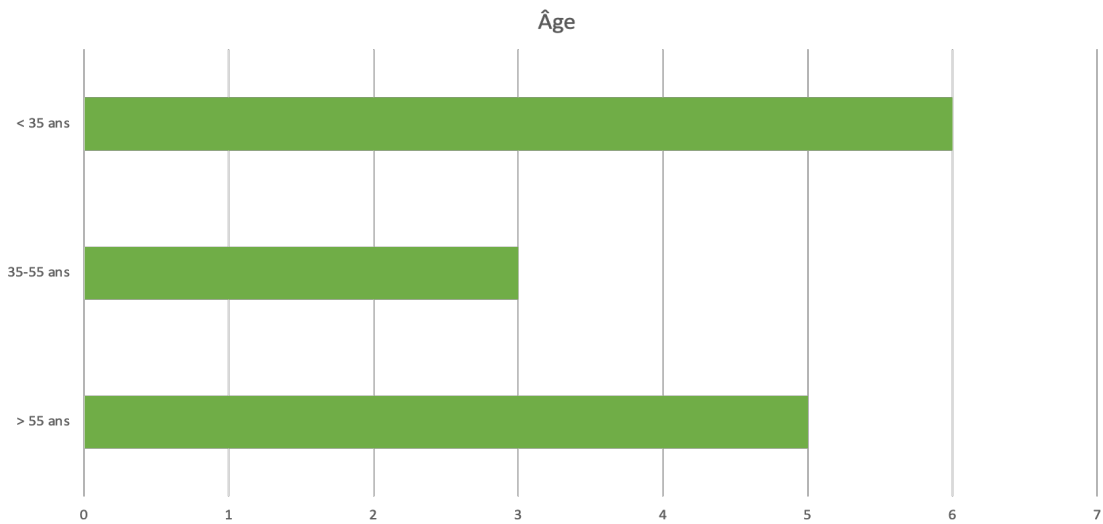


Figure 7 : Répartition des médecins interrogés en fonction de la classe d'âge

La plupart exerce en semi rural et zone urbaine. Quasiment tous les médecins interrogés font des visites à domicile (87%) et en EHPAD (78,5%).

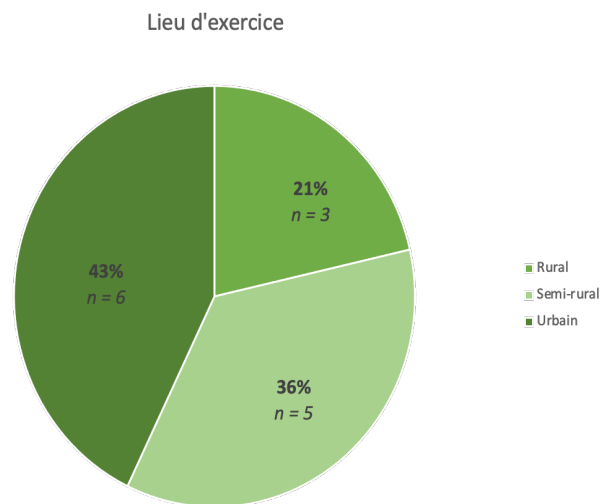


Figure 8 : Répartition des médecins interrogés en fonction du lieu d'exercice

Concernant la formation, deux avaient un Diplôme Universitaire de soins palliatifs et un avait un Diplôme Universitaire en douleur.

Enfin quatre avaient une expérience autre que leur activité en cabinet : deux exercent en tant que médecin coordonnateur d'Établissement d'Hébergement pour personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), et deux avaient déjà exercé une activité en Hospitalisation à Domicile (HAD).

B. Données qualitatives

1. Représentation des soins palliatifs

a. Une prise en charge globale

Les médecins interrogés étaient unanimes pour définir les soins palliatifs comme avant tout une prise en charge globale du patient, où l'humain est mis en avant. Toutes les dimensions de la pathologie sont prises en compte, que ça soit sur le plan physique, moral, familial...

Entretien 3 : *"Pour moi, c'est accompagner une personne..."*.

Entretien 10 : *"Alors, ça représente la prise en charge d'un patient [...] dans le meilleur confort physique, psychologique et spirituel possible."*

Un travail en équipe pluridisciplinaire autour du confort du patient est essentiel.

Entretien 2 : *"Un accompagnement multidisciplinaire que ça soit moral, physique, médicamenteux, un tout."*

Enfin la prise en charge de la douleur semble indissociable des soins palliatifs.

Entretien 4 : *"Ça va être surtout la gestion de la douleur."*

b. Le patient acteur de sa prise en charge

Les soins palliatifs représentent une volonté du patient qui se retrouve au cœur de sa prise en charge. La décision est prise communément par le médecin et le patient. Deux des médecins interrogés l'ont beaucoup souligné.

Entretien 1 : *“On remet au centre du projet de soins le patient.”*

Entretien 8 : *“Elle a pu clairement exprimer ce qu'elle souhaitait, on a pu aller assez loin au fond des choses. “, “C'était le droit de la patiente.”*

c. Relations avec la famille

L'entourage proche joue un rôle considérable, notamment si un maintien à domicile est souhaité. Leur présence est primordiale.

D'ailleurs, c'est souvent la famille qui alerte le médecin traitant.

Les soins palliatifs englobent donc la prise en charge du patient, mais aussi la prise en charge de sa famille.

Entretien 1 : *“Et puis il y a souvent une dimension familiale, ou un peu d'écosystème dans lequel le patient évolue.”*

Entretien 6 : *“A domicile, il faut qu'il y ait une famille présente, bienveillante.”*

2. Initiation des soins palliatifs en ville

a. Pour quels patients ?

Dans les différents entretiens, les soins palliatifs sont presque constamment associés à la fin de vie. Ils semblent être mis en place tardivement.

Entretien 11 : *“C'est surtout la prise en charge de la fin de vie. Moi ceux que j'ai fait, c'était quasiment que ça”*

Entretien 3 : *“Le palliatif pour vous c’est la fin de vie ? - Oui.”*

Les patients pris en charge sont âgés, et le plus souvent dépendants. Ce sont des patients complexes, présentant de nombreuses comorbidités.

Un médecin met en avant le fait que ces situations de soins palliatifs sont pour lui plus fréquentes en EHPAD qu’à domicile.

Entretien 3 : *“C’était un monsieur de 96 ans, qui était grabataire depuis 2 ans.”*

Entretien 4 : *“On était sur des troubles cognitifs très évolués.”*

Entretien 5 : *“Alors... euh... en EHPAD c’est très fréquent. Au cabinet, ça arrive de façon très très rare, c’était l’année dernière. En EHPAD, c’est au moins un par trimestre à peu près.”*

Les pathologies cancéreuses sont des situations fréquentes de soins palliatifs.

Entretien 2 : *“Alors moi j’avoue qu’on a tendance à les appeler sur les néo.”*

Entretien 9 : *“Il y a 2 principales situations : le cancéreux en fin de vie et la personne très âgée qui est encore accompagnée à son domicile, ce qui est moins fréquent.”*

La notion du pronostic, et notamment d’incurabilité, est prépondérante. Les soins palliatifs sont mis en place quand il n’y plus de guérison possible.

Entretien 1 : *“Dès qu’on ne peut pas guérir quelqu’un, on est sur une approche palliative.”*

Entretien 7 : *“ Il n’y a plus de guérison possible.”*

Entretien 10 : *“La prise en charge d’un patient qu’on sait qu’on ne va pas guérir.”*

Pour un des médecins interrogés, il n'y pas de distinction entre les patients : *“Tout. Tout type de patients. Tous ceux qui en ont besoin.”* (Entretien 13)

b. La distinction curatif et palliatif

La question de la distinction entre curatif et palliatif est importante afin de comprendre au mieux la démarche des médecins généralistes. Les avis sont partagés.

Comme exprimé précédemment, les soins palliatifs signifient pour beaucoup la "fin de vie", notamment imminente. En effet, les soins palliatifs que les médecins généralistes connaissent et pratiquent sont en fait des soins palliatifs "terminaux". Selon eux, les soins palliatifs ne doivent être introduits qu'à l'arrêt des soins curatifs.

La majorité des médecins décrit une rupture entre les soins curatifs et palliatifs. Certains y associent une perte d'espoir :

Entretien 4 : *“ Bah oui il n'y a plus de soins actifs, il n'y a pas d'espoir... Je ne sais pas comment on peut appeler ça. Il n'y a plus de soins actifs.”*

Entretien 14 : *“Si on s'en réfère aux définitions, ce sont deux domaines bien distincts. Dis palliatif, dis fin de vie. Quand on dit curatif, c'est qu'on espère que derrière il y a une solution.”*

Pour d'autres, même si une rupture est présente, le combat continue :

Entretien 5 : *“Je me suis souvent fait la réflexion : on ne peut pas mettre un pied dans le curatif et un pied dans le palliatif, ce n'est pas cohérent” mais “ce n'est pas parce qu'on a changé d'objectif, que l'on va arrêter de se battre.”*

Quelques médecins évoquent une continuité entre les soins curatifs et palliatifs qui sont parfois mêlés. Différentes étapes des soins palliatifs existent : des soins palliatifs actifs qui ne sont pas obligatoirement mis en place en fin de vie, mais au contraire bien plus tôt dans la maladie, puis des soins palliatifs évoluant vers des soins terminaux de fin de vie.

Entretien 1 : *“C’est des soins actifs, continus, évolutifs, c’est à dire des gens qui après une discussion se sont orientés sur le fait de ne pas être guérissable, mais qui feront une démarche de soins actifs avec des chimios, de la radiothérapie avec encore des soins lourds.”*

Entretien 2 : *“On ne décide pas forcément de l’initiation des soins palliatifs en fin de vie. [...] C’est vrai qu’on a parfois tendance à se dire que le palliatif c’est quand il n’y a plus de curatif. C’est dans l’idée qu’on en a mais je pense que ce n’est pas totalement antagoniste, surtout pour la prise en charge globale du patient.”*

Entretien 9 : *“Je pense qu’on peut très bien essayer d’être encore un peu curatif en commençant le palliatif.”*

Un des médecins ressent cette prise en charge de façon positive, comme un second souffle : *“En fait, moi je les présente souvent avec un certain enthousiasme, toutes proportions gardées. Je ne vais pas leur dire c’est génial ce qu’on va faire, mais avec une certaine énergie et donc un certain sens.”* (Entretien 1)

c. La place de la collégialité

Tous les médecins généralistes sont unanimes sur le fait de l’impossibilité de décider seul de l’entrée en soins palliatifs d’un patient. Mais une question revient fréquemment : *“Qui prend la décision ?”* :

Entretien 4 : *“Qui dit ça y est c’est terminé ? C’est un médecin, bon ? Mais parfois la limite n’est pas très claire.”*

Cependant, certains ne se sentent pas suffisamment impliqués par les spécialistes et ont du mal à trouver leur place. Les décisions d’initiation de soins palliatifs sont souvent hospitalières et des médecins généralistes regrettent de ne pas être davantage intégrés à ces prises de décisions. Ils se retrouvent parfois devant *“le fait accompli”*.

Entretien 5 : *“On n’est pas sollicité ! Alors qu’on connaît les gens... On ne connaît pas bien les traitements, ce n’est pas nous les spécialistes pour ça mais on aurait vraiment notre mot à dire sur la qualité de vie.”*

Entretien 7 : *“La question de passer en soins palliatifs, c’est multidisciplinaire il faut quand même qu’il y ait une décision de spécialistes d’organes, sur le fait qu’il n’y a plus de traitements actifs.”*

Ces situations ne doivent pas être gérées seul. Collégialité et soins palliatifs sont indissociables :

Entretien 12 : *“Tout seul, c’est absolument impossible.”*

Entretien 5 : *“S’il y a un truc qu’il ne faut jamais faire, c’est faire des soins palliatifs tout seul dans son coin. C’est juste impossible. Décider tout seul un jour qu’on fait du palliatif sur un patient ça me semble démesuré. Donc c’est facile parce qu’on a le médecin traitant, l’équipe mobile de soins palliatifs et donc voilà. En ville, finalement c’est pareil, euh... Faire du soin palliatif tout seul dans son coin et décider tout seul, non ce n’est pas comme ça que je conçois les choses.”*

Un médecin se dit être parfois démuni face à certaines situations pour lesquelles une prise en charge multidisciplinaire aurait pu être la bienvenue.

Entretien 11 : *“ Et on se retrouve à la fin à gérer en catastrophe des trucs, alors qu’on n’a pas forcément les compétences pour le faire. On se retrouve tout seul. Parfois on est un peu démuni.”*

L’HAD est un soutien essentiel que les médecins appellent souvent “à l’aide”. Elle permet une aide à la décision et donc une collégialité.

Entretien 4 : *“Je fais appel quand ça devient trop lourd à un système d’HAD avec qui ça se passe toujours très bien.”*

Peu de médecins évoquent l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du CHU. Elle est surtout sollicitée pour les prises en charge en EHPAD.

Entretien 10 : *“En général, j'aime bien pour valider, histoire de pas faire de bêtises, enfin pas tellement pas faire de bêtises, mais afin d'avoir un avis collégial, faire revenir l'équipe de soins palliatifs.”*

d. La place du médecin généraliste

Le médecin généraliste est un pivot pour la prise en charge de ces patients, d'autant plus que le lien médecin - patient est fort. C'est ensemble qu'ils établissent un projet de soins. Médecin traitant et patient sont au cœur de la prise en charge. Il a un vrai rôle de médecin de famille et la plupart se dit prête à accompagner leur patient jusqu'au bout.

Entretien 1 : *“Il connaît son patient depuis plus longtemps que les autres, il a souvent accès à une intimité de la réponse et de la réflexion d'un patient ce qui n'est pas forcément le cas dans un milieu hyper technique comme l'hôpital. “*

Entretien 5 : *“En ville, la place du médecin généraliste est essentielle, on doit être en première ligne.”*

Le médecin traitant est le médecin que les patients connaissent le mieux, et en qui ils ont toute confiance. Il a ainsi une certaine responsabilité. C'est souvent à lui d'expliquer ou reformuler certaines questions. Il *“centralise la prise en charge”* (Entretien 11).

Entretien 5 : *“On sent que les gens, ils n'osent pas toujours dire les choses aux spécialistes, ils posent moins les questions. C'est nous qu'ils viennent voir pour poser les questions.”*

Certains évoquent le fait qu'ils ont peu de patients en situation de soins palliatifs, voire moins qu'avant.

Entretien 4 : *“J’en ai pris en charge beaucoup plus au début de mon activité que maintenant. J’ai l’impression que maintenant ça nous « échappe ».”*

e. L’annonce

L’annonce de l’initiation de soins palliatifs est un temps fort. Le médecin généraliste, grâce à la relation privilégiée qu’il a créée avec le patient, y a toute sa place.

Entretien 4 : *“C’est là que notre place de médecin généraliste est : l’accompagnement de la famille, pour leur expliquer que l’on est dans une autre démarche de soins. Souvent c’est un moment fort dans la relation.”*

Il existe encore une forte appréhension de l’annonce et de l’expression “soins palliatifs”. Le médecin généraliste présente une connotation souvent péjorative en lien avec la mort. Ils sont décrits comme des “soins de confort”.

Entretien 6 : *“Après je ne le présente pas forcément comme des soins palliatifs. J’utilise plutôt des mots comme accompagnement, prise en charge de la douleur, soins de confort... mais pas forcément le mot soins palliatifs. C’est plus un terme que l’on utilise entre nous, médicaux ou paramédicaux, mais même les gens ne le disent pas forcément non plus.”*

Les médecins expriment une peur de la mort, de la part des soignants comme des patients qui le vivent comme un échec. Il est difficile pour eux de laisser le curatif “de côté”.

Entretien 2 : *“On leur explique toujours que les soins palliatifs n’aboutissent pas forcément à la mort, mais dans la tête des patients, c’est relié fin de vie.”, “Mais c’est vrai qu’en tant que soignant, on a peur de la mort. On a été formé au curatif.”*

Entretien 13 : *“Oui pour les patients, ça fait peur. Soins palliatifs pour les patients, c’est connoté comme « on ne va rien faire ».”*

Un médecin témoigne du fait que le patient est souvent au clair de la situation, et que finalement c'est plus pour le soignant que le tabou existe. Dans tous les cas, une information éclairée est fondamentale.

Entretien 7 : *“C'est peut-être tabou pour moi, finalement (rire)... plus que pour eux.”, “Mais il faut en parler en fait, c'est les non-dits qui sont les plus difficiles pour les patients”*

Enfin, n'oublions pas que lors de l'annonce, la famille occupe une place prépondérante. C'est pour certaines familles un soulagement, mais pas pour toutes.

Entretien 2 : *“C'est en général plutôt très bien reçu, et ils sont soulagés qu'on les aide, qu'on les soulage d'un poids”*

Entretien 4 : *“Pour les familles, ce n'est pas forcément le soulagement. Il y en a pour qui c'est la massue qui leur tombe dessus.”*

f. Les directives anticipées

Les directives anticipées sont peu abordées en cabinet, que ce soit par les médecins ou les patients. Le manque de temps est une des raisons principales. C'est surtout lors d'une entrée en EHPAD qu'elles sont demandées.

Entretien 10 : *“Certains m'en parlent, quand ils m'en parlent, très bien mais moi j'en parle très rarement aux gens. J'oublie, et puis on n'a pas le temps. Ne font que des directives anticipées, que ceux qui sont directement intéressés par le problème ou quand ils rentrent dans les EHPAD.”*

Pour certains, elles ne sont pas pertinentes à certains moments de la vie. Les décisions des patients peuvent changer au fil des années.

Entretien 9 : *“Les directives anticipées, si elles sont faites par des gens en bonne santé, qui n'ont pas de pathologies et qui se projettent dans l'avenir lointain, je*

pense que leurs directives anticipées ne seront pas ce qu'ils voudront quelques années après."

D'autres regrettent de ne pas plus en discuter avec leurs patients, car elles permettent d'évoquer le sujet de la fin de vie.

Entretien 12 : *"Ça pose plein de questions comme ça. D'ailleurs, ça n'est pas à nous de donner la réponse. Mais au moins quand il y a des directives anticipées, ça clarifie l'issue."*

g. La place de l'Hospitalisation À Domicile

L'HAD est un soutien incontournable dans les prises en charges palliatives, surtout en fin de vie et à domicile.

Les médecins évoquent spontanément l'HAD lorsque nous parlons de soins palliatifs. Elle intervient dès que les équipes du domicile sont surpassées. Elle est souvent l'unique intervenante.

Entretien 4 : *"Je fais appel à l'équipe soignante donc les infirmières de l'EHPAD et quand ça devient trop lourd à un système d'HAD avec qui ça se passe toujours très bien."*

Comme évoqué précédemment, un des points positifs de l'HAD est qu'elle permet d'avoir une discussion et de ne pas laisser le médecin traitant prendre sa décision seul.

Entretien 7 : *"Il y a un médecin coordinateur, on peut donc décider à plusieurs."*

Les besoins des médecins généralistes sont surtout sur le plan technique vis-à-vis de l'HAD, notamment concernant l'accès au Midazolam. En effet, le fait de faire appel à l'HAD permet d'y avoir accès.

Entretien 3 : *“Plutôt des attentes techniques. Pour mettre en place des SAP de morphine, hypnovel. Nous on n’a pas le matériel. Et puis je sais plus trop où on en est, mais l’HAD permet de prescrire de l’hypnovel de façon légale.”*

Entretien 9 : *“L’HAD, il y a hospitalisation. Ils amènent beaucoup de matériel. Ils sont impressionnants quand ils débarquent dans une maison, avec beaucoup de technicité.”*

Un point négatif pour une minorité des médecins interrogés ressort : l’HAD aurait parfois un aspect trop hospitalier, avec un sentiment de perte de contrôle pour certaines décisions. La mise en place est parfois rapportée comme complexe.

Entretien 2 : *“L’HAD, c’est très bien mais c’est un peu fastidieux, parce que nous on ne peut pas passer la carte vitale... c’est vraiment comme si c’était une hospitalisation. On ne peut pas faire d’ordonnance pour aller à la pharmacie, faut que ça soit faxé... c’est chronophage...”*

3. Difficultés et attentes

a. L’accès au Midazolam

Plusieurs médecins souhaiteraient avoir un accès plus libre au Midazolam, sans avoir recours à l’HAD. Ils ne pensent pas qu’il y aurait plus de dérives, et ne rapportent pas de demandes abusives de la part des patients.

Entretien 5 : *“Je ne sais pas si les gens qui créent ces limitations se ne sont jamais mis à la place d’un médecin traitant. Alors bien entendu il faut être un peu formé, ce n’est pas simple. Il faut gérer les doses et connaître les produits. Mais savoir qu’on dispose d’un outil et qu’il y a des freins à l’utilisation de ces outils, je ne comprends pas.”*

Entretien 6 : *“Je ne pense pas que le fait d’avoir accès à cette molécule conduirait à des dérives parce que finalement on utilise d’autres benzo. Au final, je n’ai jamais eu l’impression d’avoir des demandes abusives. Je pense que les gens demandent*

à ce que leurs proches soient soulagés, mais je n'ai pas eu l'impression d'avoir des demandes qui me paraissaient inadaptées.”

L'HAD permet la mise en place du Midazolam à domicile. Cependant, il a été souligné lors des entretiens, le problème de l'inégalité aux soins sur le territoire, et notamment d'accès à l'HAD et donc au Midazolam. Tous les patients sur le territoire ne peuvent pas avoir la même prise en charge, d'où le désir de certains d'étendre son accès, en gardant un certain contrôle par les autorités.

Entretien 10 : *“Pour moi, ça n'est absolument pas un frein de pas avoir accès au Midazolam, parce que j'ai la chance d'avoir un cabinet en ville avec une HAD. Mais je suis complètement solidaire avec ceux qui ont pris l'habitude de l'utiliser comme ça. [...] Alors peut-être qu'il est nécessaire, qu'il y ait un moment donné un mécanisme de contrôle, je ne sais pas sous quelle forme, mais pour qu'il y ait une certaine collégialité dans les décisions.”*

Entretien 8 : *“Ce n'est pas un frein si on a la possibilité d'avoir la mise en place d'une HAD. Effectivement, la seule façon de prescrire en ville le midazolam, c'est l'HAD. On n'a pas le droit nous de le prescrire. En tout cas, le fait que ça ne soit pas plus simple de mettre en place des HAD, ça nous freine forcément. Après il faut que de toute façon, ça soit fait dans la collégialité, même si on y avait accès.”*

La régulation de cette thérapeutique rassure tout de même les médecins généralistes. Elle permet de garder une collégialité dans la prise de décision, et évite aux praticiens d'être soumis à certaines pressions de la part des familles ou des patients.

Entretien 2 : *“Moi, en tant que jeune médecin, je trouve ça bien que ça soit régulé. Je trouve ça compliqué que ce soit des décisions que tu prennes tout seul. Moi je ne m'en sens pas du tout la force.”*

Entretien 3 : *“Moi je trouve que ce n'est pas forcément nécessaire d'ouvrir les vannes. En fait, on y a déjà accès, il suffit de faire appel à ces structures-là. Et ça marche très bien. Il n'y a jamais d'urgences hypnovel dans la minute. L'HAD c'est*

quelque chose que l'on peut mettre en place assez rapidement. Ils sont assez réactifs."

De plus, comme le fait remarquer un des médecins, le Midazolam n'est pas indispensable aux soins palliatifs terminaux.

Entretien 11 : *"J'étais paniquée parce que sans HAD je n'avais pas l'Hypnovel, mais les soins palliatifs m'ont dit qu'on pouvait très bien s'en sortir sans l'Hypnovel."*

b. Difficulté du maintien à domicile

Les soins palliatifs étant souvent associés à la fin de vie par les médecins généralistes, le maintien à domicile a donc été beaucoup abordé durant ces entretiens. Les soins palliatifs à domicile sont peu fréquents, notamment lorsque l'on parle de fin de vie.

Selon certains médecins, rester à domicile est souvent souhaité par les patients mais difficilement réalisable. Plusieurs problèmes apparaissent : la question des aides à domicile, la nécessité d'une présence de l'entourage, et surtout le besoin d'une présence nocturne...

La fin de vie est finalement très souvent médicalisée et entraîne donc une hospitalisation.

Entretien 7 : *"Et la question de comment faire si on veut maintenir le patient à domicile, la question des aides à domicile. Parce qu'en fait, mourir chez soi, ce n'est pas pour tout le monde, c'est pour les gens plus riches. C'est un droit de riche, ou de gens qui ont beaucoup d'enfants, qui sont prêts à donner du leur. Ce n'est pas juste. C'est triste..."*, *"Ah oui et il y a la grosse problématique de la nuit !!! Si la famille... A moins que les gens aient 10 enfants qui se relaient. Ça coûte super cher !!! On dit qu'on veut maintenir les gens à la maison, mais on ne fait rien... La question de la nuit c'est un gros frein en soins palliatifs !"*

Entretien 12 : *"Donc il faut avoir du monde à la maison... Mais ce n'est pas la majorité des cas."*

Un des médecins ne trouve pas que la fin de vie à domicile soit une demande prépondérante des patients. Il fait remarquer la difficulté de la gestion d'une telle situation pour la famille.

Entretien 4 : *“Des fins de vie en ville il n’y en a plus beaucoup. [...] Mais il faut avouer que parfois c’est angoissant, pour les familles, pour un malade, de ne pas être bien accompagné. [...] Moi je ne milite pas pour que les gens meurent chez eux, et je ne suis pas sûr que ce soit une vraie demande de la part des patients.”*

c. Valorisation des actes

Il existe un manque de reconnaissance et de valorisation des actes de soins palliatifs qui sont chronophages et lourds pour le médecin traitant.

Entretien 1 : *“Et si possible pour inciter, il faut aussi une tarification, un moyen de financement. [...] Ce n’est pas une histoire d’appât du gain. [...] Mais c’est un moyen de reconnaître aussi l’engagement des soignants qui est hétérogène.”*

d. Manque de temps

Ces prises en charge sont chronophages, tant sur le plan relationnel avec le patient et la famille que sur le plan administratif.

Entretien 10 : *“Ce que je trouve compliqué, en cas d’HAD, c’est vrai que tout le côté très administratif.”*

Entretien 2 : *“Ce sont des patients pour qui ça demande beaucoup beaucoup de temps.”*

Entretien 8 : *“C’est un investissement important mais je pense que c’est ce qu’il faut qu’on fasse.”*

e. Besoin d'aide à la décision

Les médecins généralistes ressentent le besoin d'une aide à la prise de décision. Ils regrettent un manque de formation. Les plus âgés d'entre eux font remarquer aussi l'absence de formation sur les soins palliatifs lors de leur formation initiale. La plupart avoue se former en pratiquant, mais souhaiterait avoir accès à une formation théorique continue. La difficulté principale est selon eux de ne pas savoir forcément qui contacter.

Entretien 2 : *“Sur les connaissances, en tant que jeunes médecins, je trouve que ce n'est pas toujours facile de savoir vers qui s'orienter. J'appelle qui ? le réseau ? est-ce que j'appelle l'hôpital ? l'EMSP ? l'HAD ?”*

Quelques médecins insistent sur la nécessité de créer des liens en local afin d'être en communication aisée avec les différents professionnels.

Ils souhaiteraient avoir accès plus facilement à un réseau territorial.

Entretien 1 : *“Je pense que c'est pour ça que faciliter l'accès avec une équipe derrière territoriale qui puisse aider et épauler, donc en gros faciliter le travail du médecin parce que lui, s'il a une difficulté et bah il faut pouvoir appeler une équipe recours.”*

Entretien 2 : *“Peut-être aussi des rencontres avec un réseau local. Des réunions entre médecins généralistes du coin, oncologues... Peut-être qui existent déjà mais en tout cas je ne suis pas au courant moi.”*

Entretien 10 : *“Pouvoir se parler plus facilement et avoir un accès à leur arbre décisionnel plus simple.”*

f. Communication ville-hôpital

Il ressort majoritairement un souhait d'améliorer la communication entre ville et hôpital. Les médecins généralistes souhaiteraient être davantage impliqués dans la prise de décision.

La question de la présence en réunion de concertation pluridisciplinaire est souvent ressortie. Pour pouvoir y assister, certains évoquent les moyens de télécommunication, qui ont pris un certain essor avec la pandémie COVID.

La solution d'un dossier partagé ville-hôpital a également été proposée.

Entretien 1 : *“Je pense que, typiquement les RCP, les médecins traitants y sont conviés, mais faut arrêter, un médecin traitant, il ne va pas passer 3h à aller au CHU de Rouen ou de Caen pour aller assister à une RCP où on va parler de son patient pendant un quart d'heure. Par contre de pouvoir avoir une présence en visioconférence le temps donné et avec une visibilité facilitée.”*

Entretien 3 : *“C'est la communication qui est compliquée. Il faudrait qu'on crée un dossier qu'on puisse consulter un peu à distance, que chaque intervenant puisse donner son avis dans le dossier. Ils ont des cahiers chez eux, c'est bien, mais il faudrait pouvoir consulter à distance. Un truc interactif.”*

g. Difficulté émotionnelle

Gérer des situations de soins palliatifs représente une charge mentale importante pour le médecin généraliste, d'autant plus qu'il connaît le patient depuis longtemps. Encore une fois, l'importance de ne pas se retrouver seul est soulignée.

Entretien 1 : *“Il faut un moment pouvoir exprimer ou extérioriser ou pleurer un bon coup.”*

Entretien 2 : *“Sur le plan émotionnel, oui, ce sont des choses qui ne sont pas faciles.”*

V. DISCUSSION

A. Forces et limites de l'étude

1. Forces de l'étude

a. *Choix du sujet*

L'analyse de la démarche des médecins généralistes lors de l'initiation de soins palliatifs en ambulatoire nous semble justifiée au vu des débats actuels sur la fin de vie. Le sujet de la fin de vie au domicile et des soins palliatifs en médecine générale n'est pas inconnu et a en effet déjà été traité ces dernières années. Il est intéressant d'approfondir ce sujet à la suite des récents débats, des nouvelles législations et du dernier plan national triennal. Comprendre la démarche de l'initiation des soins palliatifs à travers le regard des médecins généralistes me semblait essentielle pour améliorer ces prises en charge, d'autre part cette démarche a été peu étudiée auparavant.

Nous avons souhaité analyser ces entretiens sous un angle différent en prenant en compte la notion que les soins palliatifs ne sont pas seulement associés à la fin de vie et devraient être introduits plus précocément.

La thèse de M. Stipon de 2015 (13) est une thèse quantitative et a pour objectif de réaliser un état des lieux des prises en charges palliatives en Seine-Maritime et dans l'Eure. Dans notre étude, qui est qualitative, nous nous concentrons sur l'initiation des soins palliatifs et les représentations que les médecins généralistes en ont.

A. Langlade a étudié le sujet de l'introduction précoce des soins palliatifs en 2015 (29), sans discuter de la démarche des médecins.

Plusieurs thèses étudient le ressenti des médecins généralistes dans ces prises en charge, comme celles de S. Maillard (2017) (30), et C. Ruffino (2019) (31), mais elles restent concentrées sur les prises en charge en HAD. D'autres, comme celles d'E. Bellegueule (2016) (14) et de S. Laffitte (2012) (15), évoquent plutôt les réseaux.

Il existe également la thèse de C. Vantomme (32) évoquant les difficultés des médecins généralistes datant de 2017, via une étude quantitative

Les médecins généralistes seront de plus en plus amenés à gérer des situations de soins palliatifs en ambulatoire, notamment au vu de la population vieillissante et du souhait de fin de vie au domicile (5). Comprendre leur démarche, les difficultés rencontrées et leurs attentes est nécessaire à la mise en place de plans d'action.

b. Méthodologie

L'étude qualitative était la plus appropriée à notre question de recherche. Nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels semi-dirigés. Le sujet des soins palliatifs et notamment de la fin de vie, sont des sujets délicats à aborder, nous souhaitons que les médecins interrogés se sentent le plus à l'aise possible pour s'exprimer. Nous avons pu ainsi comprendre les représentations personnelles de chacun. Les médecins interrogés ont apprécié évoquer ces prises en charge, et notamment pouvoir exprimer leurs difficultés et leurs attentes.

2. Limites de l'étude

a. Population étudiée

L'un des principaux biais de notre étude repose sur la sélection des médecins interrogés. Nous avons en effet sélectionné les médecins sur la base du volontariat. Ils connaissaient le sujet avant d'être interrogés. Nous pouvons supposer que les médecins ayant accepté, avaient une affinité pour les soins palliatifs, ce qui peut induire nos résultats.

En 2020, le Tableau de l'Ordre des médecins recense en France 86 102 médecins généralistes en activité régulière (tous modes d'exercice), avec un âge moyen de 50,1 ans. La proportion de femmes est de 50,4% (27).

En Normandie en 2018 (26), la moitié des médecins généralistes a plus de 55 ans, et les femmes représentent 40,3%. Dans notre étude, la majorité a moins de 35 ans, et il y a 43 % de femmes. Notre échantillon n'est donc pas représentatif de la

population générale de médecins généralistes. Mais la représentativité de notre population n'est pas l'essentiel dans une étude qualitative. Nous ne cherchons pas à démontrer quelque chose par la quantité, mais à comprendre ce qu'expriment les médecins face à ce sujet.

b. Analyse

Une double lecture a été réalisée pour les trois premiers entretiens. Cependant l'interprétation des données restant subjective, il peut subsister un biais d'analyse.

B. Discussion des résultats

1. La place du médecin généraliste dans les soins palliatifs

a. En première ligne

Le médecin généraliste se situe en première ligne pour ses patients, il est le médecin de premier recours. Les médecins interrogés ont tous cette vision de la médecine générale et expriment vouloir prendre en charge leurs patients dans leur globalité.

C'est le propre de la définition du médecin généraliste, énoncée en 2002 par la WONCA Europe (Société Européenne de médecine générale - médecine de famille) (1):

- "La médecine générale est habituellement le premier contact avec le système de soins, permettant un accès ouvert et non limité aux usagers, prenant en compte tous les problèmes de santé, indépendamment de l'âge, du sexe, ou de toutes autres caractéristiques de la personne concernée."
- "Elle développe une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiales, et communautaires."
- "Elle a la responsabilité d'assurer des soins continus et longitudinaux, selon les besoins du patient."

Comme le stipule la réforme de 2004 de l'Assurance Maladie (33) : le médecin traitant désigné par le patient est le coordinateur de son parcours de soins.

Le rapport IGAS de 2017 (28) promeut le rôle pivot du médecin traitant en priorisant 2 axes : “Le repérage des patients pour prévenir les prises en charge tardives” et “la préparation de la conduite à tenir lorsqu’interviendra la phase pré-agonique, pour éviter une bascule non-programmée vers l’hôpital ou une obstination déraisonnable non souhaitée par le patient”.

Il semble donc logique que le médecin généraliste se retrouve au cœur de la prise en charge de ses patients en soins palliatifs, et qu’il prenne également à cœur cette mission.

Cependant, comme le fait remarquer un médecin en soins palliatifs au CHU de Rouen, que j’ai pu interroger, chaque médecin généraliste est libre de décider de la place qu’il souhaite prendre, notamment lorsque le patient est suivi par une équipe hospitalière : “C’est à nous de nous adapter, pas aux généralistes.” Certains médecins, comme j’ai pu le noter lors des entretiens, ont en effet plus d’affinités avec cette discipline que d’autres. Mais au vu de l’accroissement de la population âgée, les médecins généralistes seront certainement tous amenés à rencontrer de telles situations dans un avenir proche.

b. Besoin d’implication

Le manque d’implication des médecins généralistes dans les décisions, notamment hospitalières, est une des principales difficultés rapportées. Ils souhaiteraient être plus souvent intégrés dans ces prises de décision. Ils se sentent en effet légitimes afin d’apporter leur connaissance et leur point de vue sur ces patients qu’ils suivent depuis souvent de nombreuses années.

Ce problème est régulièrement mis en évidence dans différentes études réalisées en France.

En 2016, dans sa thèse étudiant la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile (14), E. Bellegueule évoque le manque de communication avec les hospitaliers : “Que ce soit pour être informé d’une sortie d’hospitalisation, de la mise en place d’une thérapeutique ou de l’évolution rapide de la maladie, les médecins généralistes

déploraient le manque de communication entre la ville et l'hôpital. Ils se sentaient souvent dépossédés de la prise en charge de leur patient.”

C. Vantomme (32) souligne également cette problématique dans sa thèse de 2007 sur les difficultés des médecins généralistes dans le Val de Marne dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs. Les médecins souhaitaient être plus facilement informés de la sortie d'hospitalisation de leurs patients et recevoir plus régulièrement des courriers ou comptes-rendus.

Dans notre étude, certains médecins interrogés proposent des solutions à ce problème en exprimant la volonté de créer des moyens de communication facilitants, afin de pouvoir partager le dossier du patient avec les spécialistes via un dossier commun ou bien pouvoir assister à la réunion de concertation pluridisciplinaire d'un patient via des visioconférences. Certains médecins généralistes évoquent la possibilité d'utiliser les moyens de télécommunication qui sont d'ailleurs en plein essor avec la situation pandémique actuelle.

Concernant la volonté d'un dossier patient informatisé accessible par les professionnels de santé, il existe déjà le Dossier Médical Partagé (DMP), mais qui est peu utilisé en réalité... Une telle évolution permettrait de recueillir les directives anticipées des patients mais aussi de mettre plus facilement en communication les différents intervenants, hospitaliers ou libéraux. Des plateformes sécurisées comme les messageries type “Apycript” existent déjà et sont de plus en plus utilisées.

Ainsi une plus grande sollicitation des médecins généralistes de la part des praticiens hospitaliers faciliterait la prise en charge palliative des patients.

Des pistes concernant les moyens de télécommunication restent à creuser...

2. L'initiation des soins palliatifs par les médecins généralistes

a. Une vision péjorative

Il existe un manque de connaissance des soins palliatifs.

La majorité des médecins interrogés connaît la définition des soins palliatifs et les décrit comme une prise en charge globale du patient, dont celui-ci est le principal

acteur. Les soins palliatifs sont aussi évoqués comme des soins terminaux. Les situations pour lesquelles ils sont amenés à mettre en place des soins palliatifs sont en effet des fins de vie. S'y associe donc souvent une vision péjorative, liée à la mort et à une perte d'espoir, contrairement à ce que prônent les équipes de soins palliatifs.

Le médecin en soins palliatifs sollicité lors de cette étude confirme ce constat : "Il y a encore cette vision des soins palliatifs comme quelque chose de très terminal". L'équipe de soins palliatifs du CHU est contactée par les médecins généralistes lors de phases très évoluées et rarement de façon précoce.

Dans le rapport de 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie (35), il est souligné une méconnaissance des soins palliatifs que ça soit du grand public ou des médecins. 53% des français se déclarent mal informés sur ces soins. Il existe une grande angoisse concernant la maladie grave et la fin de vie, et notamment la prise en charge de la douleur.

Dans une étude réalisée par le Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de vie (CREDOC) en 2004 (36), la fin de vie représente, pour le grand public et les professionnels de santé, la mort, mais aussi la douleur physique et morale.

En effet, les médecins interrogés nous font remarquer leur manque de formation sur cette discipline.

Un index classant 40 pays sur les services en soins de fin de vie ("The quality of death") a été établi par l'Economist Intelligence Unit en 2010 (37). Différents critères ont été pris en compte : l'accès aux soins palliatifs et aux médicaments, la qualité et le coût de ces soins, l'espérance de vie, les dépenses gouvernementales en santé et les politiques encadrant les soins palliatifs (29). C'est le Royaume-Uni, pionnier dans les soins palliatifs, qui est en première position, la France est douzième. Cet article conclut que le manque de financement n'est pas le seul frein au bon développement des soins palliatifs dans les pays. D'autres facteurs sont à prendre en compte : les tabous culturels sur la mort selon les pays, le manque de connaissance et les visions différentes sur les soins palliatifs, la répartition géographique des populations selon les pays...

Dans notre société, on parle moins librement de la mort qu'auparavant, alors qu'elle fait partie de la vie à part entière. En effet, autrefois par exemple, on gardait les personnes âgées à la maison, la mort était plus visible. La mort est maintenant plus isolée et médicalisée.

Malgré leur existence depuis plus de 10 ans, une vision péjorative des soins palliatifs est encore ancrée dans l'esprit de certains médecins. Cette idée est pourtant en train de changer avec l'essor de cette discipline qui se veut plus précoce dans la prise en charge des patients.

Comme le souligne C. Ruffino dans sa thèse en 2019 (31), il existe en France un manque de sensibilisation à la culture palliative par rapport à d'autres pays.

Les soins palliatifs ne sont en effet pas seulement liés à la fin de vie, bien au contraire.

b. Difficulté de l'annonce

Les médecins consultés se sentent légitimes en tant que médecin généraliste et sont investis dans l'annonce de l'initiation de soins palliatifs. On remarque cependant une appréhension à l'annonce d'une maladie grave, voire incurable. Ils prononcent rarement le terme "soins palliatifs". Comme nous l'avons vu précédemment, il aurait, selon eux, une connotation trop négative.

Ainsi, les praticiens sont plus enclins à utiliser les termes "soins de confort" ou de "support" qu'ils trouvent moins agressifs.

Une étude américaine parue dans le journal *The Oncologist* en 2011 (38) démontre ce phénomène positif de changement de nom. L'utilisation du terme "soins palliatifs" représente une barrière à l'orientation rapide des patients, alors que le changement de nom en "soins de support" permet une prise en charge beaucoup plus précoce dans la maladie.

Un médecin d'une HAD interrogé exprime cependant qu'il ne faut pas appréhender de prononcer ces termes : "Je pense qu'il y a vraiment un gain de confort, de qualité... il ne faut pas avoir peur des mots."

En 2015, A. Langlade (29) met en évidence cette difficulté des soignants à prononcer le terme “palliatif” devant les patients.

Ceci a également été retrouvé dans l'étude du CREDOC de 2004 (36). Les professionnels de santé craignent cette annonce et ce terme qui renvoie selon eux à la mort.

Or, comme le fait remarquer un médecin, ce terme n'est-il pas plus tabou pour les soignants que pour le patient ?

Tout ceci contribue à une mise en place parfois trop tardive des soins palliatifs.

c. Mise en place tardive

La plupart des médecins interrogés décrit une rupture entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Pour certains, ils y voient même malheureusement une perte d'espoir lors de l'évocation des soins palliatifs.

Cependant initier des soins palliatifs ne veut pas dire que l'on ne fait rien. Au contraire, il reste tout à construire, autour du patient et de sa famille, avec l'aide du médecin de famille. Il y a donc un véritable intérêt à les introduire le plus tôt possible dans la maladie. Lors des entretiens, on note néanmoins une introduction très tardive des soins palliatifs par les médecins généralistes, notamment dans les derniers jours de vie.

L'Observatoire National de la Fin de Vie a estimé dans son rapport de 2011 (35) que près de deux tiers des personnes qui décèdent sont susceptibles de relever d'une prise en charge palliative.

Dans son rapport de 2013 (39), l'HAS déclare que les malades bénéficient souvent trop tardivement de ces soins. Elle partage les conclusions d'une réflexion autour de la fin de vie réalisée par une commission dirigée par le Pr Sicard : “Les soins palliatifs devraient être introduits dès l'annonce d'une maladie grave qui doit s'accompagner d'un projet spécifique de fin de vie.” Ce retard est expliqué de 3 façons :

- Une variabilité de la représentation de la démarche palliative au sein des équipes ou des professionnels

- Des aspects organisationnels : “Le médecin généraliste ne voit plus le malade qui est suivi à l’hôpital et il n’est pas informé de son état de santé : il est appelé auprès de son malade au stade terminal ; par ailleurs il est souvent informé avec retard lors de sa sortie d’hospitalisation.”
- Des aspects médicaux : un manque de connaissance de la part du médecin généraliste sur les soins palliatifs.

En effet, les médecins parlent de soins palliatifs, lorsque les soins curatifs arrivent à leur terme. Ils ne s’imaginent pas l’évoquer au début d’une maladie grave. Or curatif et palliatif peuvent être liés. Une étude parue en 2010 dans le *New England Journal of Medicine* (7) démontre que la mise en place précoce de soins palliatifs dans les cancers du poumon métastatiques non à petites cellules, alors même que des soins curatifs sont en cours, offre un gain en qualité mais aussi en quantité de vie pour les patients.

Contrairement à ce que pensent les médecins interrogés, le curatif et le palliatif ne sont pas antagonistes, bien au contraire. Le médecin généraliste a donc toute sa place dans ce repérage précoce des malades. Il peut être le plus à même d’évoquer ce sujet délicat avec son patient. Comme le souligne l’HAS en 2019 (8) : l’interface ville-hôpital est capitale. C’est à lui de faire le lien avec l’hôpital et les équipes de soins palliatifs et d’expliquer l’enjeu de cette prise en charge conjointe au patient.

Pour conclure, la vision encore trop péjorative des soins palliatifs liée à la mort par les soignants entraîne un retard à la prise en charge des patients en soins palliatifs et donc une perte de chance.

d. Manque de communication sur les directives anticipées

Les praticiens admettent aborder très rarement les directives anticipées, hormis quand une entrée en EHPAD est prévue, car elles sont demandées. Pourtant la loi Clayes-Leonetti de 2016 (19), en faveur du patient et son information, renforce les droits des patients à ce sujet. Elle permet d’anticiper la volonté du malade quant à sa fin de vie.

Dans sa thèse de 2018 (40), A. Aubry met en évidence que la plupart des médecins généralistes n'ont pas connaissance de l'évolution législative du 2 février 2016. Ceux-ci n'ayant pas conscience de la place que la loi leur donne, ils ne peuvent pas se sentir entièrement concernés par l'anticipation de la fin de vie des patients.

Dans son travail, M. Stipon (13) met en évidence que les directives anticipées sont rarement proposées (moins de 10% des médecins interrogés dans les deux départements normands).

Si la rédaction des directives anticipées est chronophage, un système de fiches telles que les fiches de liaison "urgences pallia", créées par la SFAP (41), pourraient être mis en place. Cette fiche, remplie par un médecin, synthétise les informations du patient. Elle permet à tout soignant amené à intervenir auprès du patient d'avoir une aide à la décision et de respecter ses volontés. Elle peut être transmise au SAMU ou au service d'urgences.

Évoquer la fin de vie avec son patient est un des rôles du médecin traitant. Dans notre étude, certains des médecins trouvent les directives anticipées pertinentes pour justement pouvoir évoquer la fin de vie. D'autres estiment ces directives peu utiles et représentant une lourde charge de travail. En effet, même si le médecin généraliste est celui qui connaît le mieux le patient et est donc le plus à même pour rédiger ces directives, il n'en a pas forcément les moyens comme le souligne un médecin en soins palliatifs : "On demande aux médecins généralistes qui ont 15 minutes de consultation, d'aller faire un truc où nous ça nous prend trois consultations d'une heure."

Afin d'aider les praticiens, il a été créé une campagne d'information via le Plan National 2015-2018 du Ministère des Solidarités "La fin de vie, parlons-en avant" (42). Le but est d'informer le patient sur ses droits et de le remettre au cœur des décisions mais aussi de sensibiliser et d'aider les professionnels de santé à appliquer la loi de 2016. Or, peu de médecins semblent avoir modifiés leur pratique depuis.

Mettre en place plus régulièrement des directives anticipées pourraient être une solution pour aider les médecins généralistes à initier et évoquer plus précocement la fin de vie et les soins palliatifs.

e. Difficulté du maintien à domicile

Selon une enquête IFOP de 2016 (5), 85% des français souhaiteraient finir les derniers instants de leur vie à domicile (8). En 2014, selon l'INSEE, 37% seulement de la population décédait à domicile.

Les français souhaitent en grande majorité décéder à domicile, or comme l'expriment les médecins interrogés, le maintien à domicile est difficile notamment sur le plan organisationnel. Le développement des soins palliatifs est une volonté du gouvernement depuis de nombreuses années. Comme l'a fait remarquer un rapport de la Cour des Comptes en 2015 (2), malgré le plan national de développement de soins palliatifs 2008-2012, leur prise en charge reste toujours très incomplète.

A travers le Plan Soins Palliatifs 2015-2018 (4), Marisol Touraine a voulu répondre à 2 priorités : placer le patient au cœur des décisions qui le concernent et développer les prises en charge à domicile. Ce plan insiste sur la prise en charge à domicile et souhaite un "virage ambulatoire". Afin de développer les prises en charge de proximité, plusieurs mesures avaient été évoquées :

- Soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile
- Développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médico- sociaux
- Conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile
- Faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé

Cependant plusieurs problèmes perdurent. Comme le font remarquer les médecins généralistes dans cette étude, une présence presque continue au domicile est nécessaire, notamment la nuit. Ceci n'est actuellement possible qu'avec l'aide des

proches du patient. Même si l'HAD passe trois fois par jour au domicile, il n'y a pas de permanence de soins la nuit. Seuls les patients ayant des proches disponibles ou bien ayant suffisamment de moyens pour avoir des aides la nuit peuvent se permettre une fin de vie à domicile...

S'y associe également la problématique de la répartition hétérogène de l'accès aux soins sur le territoire. Marisol Touraine le fait remarquer en 2015 lorsqu'elle présente le plan Soins Palliatifs (3). Le développement des soins palliatifs ne bénéficie pas à tous les français, du à des inégalités géographiques et sociales importantes. Parmi les mesures d'action, il a été demandé aux Agences Régionales de Santé de mettre en place des solutions de repérage précoce des patients pouvant bénéficier de soins palliatifs.

Dans sa thèse de 2019 (31), sur le ressenti des médecins dijonnais au cours d'une prise en charge palliative en HAD, C. Ruffino confirme cette inégalité. En effet, même si le territoire national est totalement couvert par les établissements d'HAD, il existe toujours certaines limites. Le domicile du patient peut être éloigné, et en découlent des interventions des soignants plus compliquées à mettre en œuvre. Il est difficile cependant de trouver des solutions à cette problématique géographique... Ainsi le maintien à domicile jusqu'au décès semble toujours difficile à mettre en pratique malgré ce plan national de 2015-2018.

f. Problématique de la valorisation des actes

Le manque de temps est une autre difficulté abordée par certains médecins généralistes. Il en découle un ressenti négatif, notamment chez les médecins très impliqués dans ces prises en charge. Malgré le temps et l'engagement fournis, le manque de reconnaissance et de valorisation de ces actes se font sentir.

Leur valorisation n'est en effet pas bien clarifiée, il n'existe pas de cotation spécifique. Les médecins utilisent le plus souvent la cotation "visite longue et complexe réalisée au domicile" (VL) mais qui n'est réalisable qu'une fois par an (43).

En 2016, dans la thèse d'AC. Boudy (44), les médecins interrogés estiment qu'ils n'étaient "pas payés à la mesure du temps passé et de la charge de travail impliquée".

Comme le souligne M. Stipon dans sa thèse (13), il existe des majorations des actes médicaux autre que la visite longue : la Majoration de Coordination du généraliste (MCG) de 5 euros et la Majoration Personne Âgée (MPA) de 5 euros. Ces codages semblent cependant peu connus des médecins.

Mais contrairement à ce que l'on pourrait penser, le facteur temps ne paraît pas une des premières difficultés rencontrées, ce que nous retrouvons également dans la thèse de C. Vantomme en 2007 (32), dans laquelle le facteur temps est le 3ème obstacle à la prise en charge au domicile d'un patient en fin de vie (15%).

Il ne faut pas voir dans cette volonté de valorisation des actes "un appât du gain" mais plutôt un souhait de reconnaissance de leur engagement auprès de leurs patients. Cette reconnaissance, les médecins expliquent la recevoir de la part des familles et des patients, et c'est ce lien humain qui est le plus important pour eux.

3. Éthique et collégialité

a. Aide à la décision

Tous les praticiens expriment la nécessité de s'entourer et surtout de ne jamais gérer seul des situations de soins palliatifs. Or la difficulté de la prise de décision est souvent évoquée. Les médecins généralistes expriment se retrouver parfois démunis face à cette responsabilité. La collégialité est essentielle et même obligatoire dans ces situations.

En plus d'être plus souvent sollicités par les équipes hospitalières, les praticiens souhaiteraient avoir une aide à la décision plus accessible notamment sur le plan local via un réseau territorial.

Une fiche rassemblant les ressources en termes de soins palliatifs tels que des numéros utiles, et contacts, pourrait être une proposition.

Une ligne téléphonique directe permettant de joindre l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Rouen est déjà en place, et commence à être de plus en plus connue des médecins généralistes.

Une étude réalisée en Isère en 2011 a montré l'intérêt des médecins généralistes pour la mise en place d'une permanence téléphonique de soins palliatifs (45) : 87,6% des médecins reconnaissent une certaine utilité à ce dispositif.

Plusieurs outils existent déjà pour aider les médecins généralistes :

- La fiche Pallia 10 (46) est un outil d'aide à la décision créé par la SFAP. Elle permet d'aiguiller rapidement le médecin généraliste qui doit répondre à 10 questions sur l'état de son patient. Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe de soins palliatifs doit être envisagé. (Annexe 3)
- Le site Palliaclic (47) a également été créé en 2019 dans ce sens afin d'aider les médecins à la prise de décision et leur fournir des outils d'aide à la prise en charge. On y trouve plusieurs fiches techniques.
- Une thèse de 2017 a étudié l'intérêt de la question : "Seriez-vous surpris si ce patient décède dans l'année ?" (48). Cette question, appelée "question surprise", peut aider à évaluer le pronostic du patient et est complémentaire des autres outils. Cette étude a démontré que cette question est facilement utilisable en soins primaires, et permet aux médecins généralistes d'anticiper et encore une fois d'introduire précocement la démarche palliative.

Le médecin en soins palliatifs interrogé évoque également la possibilité de proposer davantage de formations, et notamment de sensibiliser dès le premier niveau les étudiants en médecine.

Dans sa thèse, M. Ferhati (34) évoque la solution des Équipes Mobiles et Territoriales de Soins Palliatifs (EMTSP), déjà existantes dans certaines régions. En Normandie, il existe depuis 2011 la Coordination Normande en Soins Palliatifs (CNSP) (25) qui a pour mission d'améliorer la prise en charge en soins palliatifs des patients et de leur entourage : en fédérant les différents acteurs de soins palliatifs (HAD, Associations, USP, EMSP, médecins traitants...) et en constituant un lieu d'échange et de réflexion sur les pratiques professionnelles.

Les réseaux de soins palliatifs normands sont ici peu évoqués. On retrouve ce constat dans la thèse d'A. Langlade (29). Les médecins remarquent leur manque de connaissances concernant les réseaux de soins palliatifs.

Lors de mon entretien avec un médecin en soins palliatifs, celui-ci évoque effectivement ce souhait de créer une équipe territoriale mobile de soins palliatifs. Elle pourrait être une équipe rattachée au CHU qui irait au domicile. En effet l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du CHU n'intervient pas au domicile, hors EHPAD et structures d'accueil de patients handicapés.

La plupart des médecins estime ainsi faire appel quasiment exclusivement à l'HAD dans ces situations.

b. L'HAD, un intervenant essentiel

L'HAD représente un soutien indéniable pour les médecins généralistes lors de l'initiation de soins palliatifs terminaux au domicile. Certains la considèrent alors comme leur "bouée de secours". Elle semble même être quelquefois l'unique intervenante.

C'est grâce à l'HAD qu'une collégialité dans la décision est obtenue. En effet, la collégialité ne peut exister qu'avec la présence d'un médecin consultant.

Ces décisions sont cependant souvent hospitalières et le médecin généraliste est informé sans être forcément impliqué. La collégialité peut être une solution pour améliorer le lien ville-hôpital, permettant une décision centrée sur le patient. (34)

Dans la thèse de L. Calmes (49) sur la pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire, on retrouve que 44% des médecins généralistes ont souvent recours à l'HAD. C'est l'intervenant le plus souvent contacté, avant le SSIAD.

L'HAD permet de lutter contre l'isolement des médecins généralistes face à des situations complexes. Comme le remarque A. Hervé (50) dans sa thèse, elle apporte une permanence de soins au domicile non négligeable pour la famille et le médecin traitant.

Certains médecins font cependant remarquer un aspect parfois trop hospitalier de l'HAD, et une intrusion au domicile difficilement vécue par les patients.

A. Hervé fait également le même constat que certains praticiens interrogés quant à la difficulté de trouver leur place dans cette nouvelle organisation et la peur de perdre son rôle auprès du patient.

Les médecins généralistes ont ainsi une attente humaine mais aussi technique de l'HAD, qui permet notamment l'accès à certaines molécules.

c. L'accès au Midazolam

Les médecins interrogés sont partagés sur l'accès au Midazolam. Certains souhaiteraient une mise en place de son libre accès. D'autres trouvent rassurant le fait d'avoir un contrôle permettant de limiter les abus. Afin de pouvoir mettre en place cette molécule au domicile d'un patient, l'HAD est actuellement indispensable. Elle permet cependant d'obtenir la collégialité attendue.

Après plusieurs débats dans l'actualité, en février 2020, le ministère de la santé et Agnès Buzyn (51) ont indiqué une modification de l'AMM dans les 4 mois suivant le communiqué de presse. Il pourrait être obtenu pour le domicile ou en EHPAD par rétrocession via une pharmacie hospitalière. Selon l'HAS (52), le midazolam injectable serait le médicament de première intention pour la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Sa prescription reste donc contrôlée puisque pour décider d'une telle sédation, une décision collégiale est obligatoire. Le communiqué stipule qu'il y a une obligation de passer convention avec une équipe mobile ou un service hospitalier de soins palliatifs afin de garantir cette collégialité ainsi que l'accompagnement et le suivi des patients.

Or comme le souligne M. Stipon (13) dans sa thèse, le maniement de cette molécule nécessite une formation spécifique et une certaine expérience. C'est ce que répondent également les médecins interrogés dans notre étude, qui ne se sentiraient pas, pour la plupart, aptes à le prescrire seul.

Le médecin en soins palliatifs interrogé fait également remarquer que d'autres options sont à disposition. Si une anxiolyse est nécessaire, d'autres benzodiazépines sont disponibles en ville. Si une sédation est nécessaire, une procédure collégiale sera inévitable et donc il y aura besoin, soit d'une hospitalisation, soit de l'intervention de l'HAD. De plus, elle souligne qu'une sédation est complexe, et nécessite parfois d'autres thérapeutiques ainsi que des évaluations pluriquotidiennes, ce qui est peu réalisable à domicile.

L'HAD reste donc la meilleure solution pour avoir accès au midazolam, surtout pour ne pas se retrouver démuni face à la situation. Certains médecins rencontrent cependant le problème de la répartition hétérogène de l'accès aux soins sur le territoire.

VI. CONCLUSION

Depuis plusieurs années, la pratique des soins palliatifs connaît une évolution importante. Les maladies chroniques grandissant et la durée de vie augmentant, cette discipline devient essentielle et par là-même gagne en visibilité. De fait, elle permet de répondre aux questionnements actuels sur l'euthanasie mais aussi sur l'acharnement thérapeutique. La fin de vie est un sujet tabou en France tant pour la population générale que pour les soignants. Les soins palliatifs tentent de trouver des solutions à cette problématique.

Cette étude nous a permis d'étudier la façon dont les médecins se positionnent face à ces patients, leur démarche dans ces situations ainsi que leur ressenti.

Le médecin généraliste a un rôle prépondérant dans ces prises en charge, et les médecins interrogés s'y sentent pleinement investis. C'est en effet le propre du médecin généraliste que d'orienter son patient et de le prendre en charge dans sa globalité, accompagné de sa famille. Cependant mettre des soins palliatifs en place en ambulatoire n'est pas évident. C'est un travail long et complexe qui ne peut être réalisé seul.

Les soins palliatifs sont souvent introduits trop tardivement. Les médecins généralistes en ont pour la plupart une vision encore très péjorative. Leur démarche n'a souvent lieu que lors de la fin de vie. L'annonce de soins palliatifs semble difficile, et est donc souvent retardée. Or, bien au contraire, les soins palliatifs peuvent intervenir bien plus tôt que lors de la fin de vie dans la pathologie d'un patient, dans un but d'amélioration de sa qualité de vie. Ils peuvent aussi avoir un impact positif sur sa durée de vie. Le curatif et le palliatif sont deux domaines bien distincts pour certains médecins, alors que la médecine actuelle tend à les rendre complémentaires. Il est important de sensibiliser les médecins mais aussi la population générale à cette approche des soins palliatifs. Le gouvernement, à travers ses différents plans triennaux et rapports, souhaite entretenir cette dynamique, et aider le médecin généraliste à repérer de façon précoce les patients nécessitant ces soins.

Les médecins interrogés se sentent cependant démunis face à la prise de décision, et souhaitent être aidés. Émotionnellement, ces situations sont difficiles à gérer. Différentes pistes ont été évoquées, dont la mise à disposition de fiches ressources et d'une ligne de permanence téléphonique ainsi que le projet d'une équipe territoriale de soins palliatifs. Plusieurs ressources existent déjà comme un numéro permettant de joindre l'équipe mobile de soins palliatifs, le site internet Palliaclic permettant d'avoir accès à des fiches techniques, ou le questionnaire Pallia 10 permettant d'orienter rapidement sa décision. Enfin l'HAD est d'une grande aide pour les médecins qui y font appel très régulièrement. Lorsque les praticiens évoquent la mise en place de soins palliatifs, elle est l'intervenant essentiel voire unique.

D'autre part, être plus souvent impliqués dans les prises de décisions hospitalières semble nécessaire aux médecins dans leur démarche en ambulatoire. Ceci leur permettrait de faire part de leurs connaissances du patient qu'ils accompagnent souvent depuis très longtemps mais aussi de comprendre les problématiques de la prise en charge afin de s'y engager au mieux. Les outils de télécommunication pourraient répondre à ce besoin.

La collégialité doit être le maître mot dans la démarche de mise en œuvre de soins palliatifs. L'obtenir en ville n'est pourtant pas chose facile. L'HAD permet donc également au médecin de ne pas agir seul. Ainsi bien que plusieurs médecins soient favorables à l'accès au Midazolam injectable en ambulatoire, une décision collégiale sera toujours obligatoire. La problématique n'est donc pas uniquement l'accès au Midazolam, mais aussi l'accès aux soins parfois inégal sur le territoire. La fin de vie au domicile, qui semble pourtant majoritairement souhaitée en France, n'est pas accessible à tout le monde.

Pour conclure, la démarche des médecins généralistes lors d'une prise en charge palliative est ainsi différente selon l'expérience de chacun, mais elle est encore trop souvent associée à des soins palliatifs terminaux. Cette démarche n'est cependant pas évidente et nécessite un investissement humain important. Il n'est pas raisonnable de laisser un médecin généraliste seul face à ces situations.

Heureusement, chaque médecin sait se faire entourer néanmoins certaines difficultés persistent.

Que faire alors pour améliorer la prise en charge palliative de nos patients ?

Il est tout d'abord important de promouvoir les soins palliatifs auprès des professionnels de santé mais aussi du grand public. Il faut associer les soins curatifs et palliatifs afin de prendre en charge le patient dans sa globalité. Introduire les soins palliatifs précocément permet au patient d'appréhender au mieux sa pathologie. Il est nécessaire de développer l'offre de soins palliatifs sur le territoire et de créer une aide à la décision plus accessible pour les médecins. Promouvoir les moyens de communication entre hôpital et ambulatoire aiderait également les médecins généralistes à s'investir dans ces prises en charge.

Enfin, étudier la vision qu'ont les patients des soins palliatifs pourrait permettre d'appréhender au mieux les pistes à améliorer dans leurs prises en charge.

VII. ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

Épidémiologie

1. Homme / Femme
2. Quel âge avez-vous ? < 35, 35-45, 45-55, > 55
3. Quel est votre statut ? (Médecin remplaçant, médecin installé)
4. Lieu d'exercice : urbain, semi-rural, rural
5. Quel est votre type d'activité ? (Visites à domicile ou cabinet uniquement, EHPAD, HAD)
6. Avez-vous des formations complémentaires ?

Expérience :

- La dernière fois, que vous avez pris en charge un patient en soins palliatifs, comment cela s'est passé ?

Définition des soins palliatifs

- Pour vous, que sont les soins palliatifs ?
- Pensez-vous que le médecin généraliste a sa place dans la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs ?

L'initiation des soins palliatifs

- Quand décidez-vous de l'initiation de soins palliatifs ?
 - Chez quel type de patient ? (Cancer, fin de vie, douleurs...)
 - Comment prenez-vous en charge une telle initiation de soins palliatifs / Quelle est votre démarche ?
 - Arrivez-vous à obtenir une collégialité lors de la prise de décision pour des patients de soins palliatifs ?
 - A quels organismes / intervenants / acteurs de santé faites-vous appel ?
 - Évoquez-vous les soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave ?

- Quel rôle donnez-vous à l'HAD ? Quelles sont vos attentes vis-à-vis de l'HAD ?
- Comment l'expliquez-vous au patient ?
- Est-ce que le mot soins palliatifs est tabou ?
- Que pensez-vous des directives anticipées ?
- A posteriori, pensez-vous à certains patients chez qui des soins palliatifs auraient pu être initiés plus tôt ?

Difficultés

- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ? (Communication avec les proches, manque de temps, émotionnellement, gestion des équipes, communication avec les spécialistes)
- Vous sentez-vous seul dans ces prises en charge ?
- Que pensez-vous de la limitation d'accès à certaines thérapeutiques pour les médecins généralistes, tel que le midazolam ?
- Mêler curatif et palliatif vous semble-t-il possible ?
- Vous sentez-vous suffisamment formés ? Pourquoi ?
- Pensez-vous à des améliorations ? Avez-vous des attentes particulières ?

Annexe 2 : Interview HAD

Le 29 juin 2020

Homme

Âge : 31 ans

Type d'activité : Médecin généraliste spécialisé en soins palliatifs, responsable d'une HAD, avis palliatifs et remplacement hospitaliser actuellement (oncologie, soins palliatifs)

Lieu d'exercice : hospitalier, urbain

Formations complémentaires : DESC soins palliatifs, DU soins palliatifs

La dernière fois que vous avez pris en charge un patient de soins palliatifs, comment ça s'est passé ? Quels ont été les motifs de cette prise en charge ?

Alors mon dernier patient, c'était vendredi dernier. Un patient de 52 ans, suivi à la clinique Mathilde pour un cancer prostatique métastatique osseux et cérébral et je l'ai accompagné en fin de vie dans le service. Il est mort vendredi.

Quelle est votre propre définition des soins palliatifs ? Pas forcément la définition scolaire.

Bah c'est la définition que j'ai en tête. C'est vraiment un accompagnement global du patient, à savoir sur le plan physique, spirituel et moral, avec la famille. Et je pense ce qui est vraiment important : réussir à les maintenir dans leur cadre de vie habituel. Chose qui est souvent oubliée, parce que c'est plus facile de les hospitaliser et je pense qu'on ne se pose pas assez la question.

Là, je vois j'ai d'autres patients dans le service, où je me dis c'est bête parce que ce sont des gens qui sont à la fois rassurés d'être à l'hôpital parce qu'ils se disent qu'ils ont accès à une certaine qualité de soins, et ce qui est dommage, c'est qu'on ne met pas assez en avant le côté ... Ils me disent : « Bah voilà, la bouffe est pas bonne, je m'ennuie, je ne vois personne, il y a le COVID. ». Et en fait tous ces trucs-là, quand ce sont des gens en fin de vie, ça dépend quel médecin les prend en charge, on est parfois sur trop de protocoles, sur trop de surveillance alimentaire...

On veut vraiment que les prises en charge rentrent dans des cases, et respecter les... pour peu qu'ils soient diabétiques, pour peu qu'ils aient une stomie, voilà respecter les régimes... c'est vrai qu'à un moment, il faut élargir un peu, faire un petit arrêt sur image : est-ce que c'est vraiment là où je veux aller ? Il y a un moment où on se dit, si c'est ses dernières semaines, qu'est-ce qu'on s'en fout qu'il prenne... Il me disait l'autre jour un patient : « Bah voilà j'ai envie d'avoir un petit morceau de pâté. » Des choses qui font plaisir. Ce sont des gens qui sont condamnés, ils le savent. Et je pense qu'à un moment il faut peut-être leur lâcher la grappe et peut-être se dire : est-ce que pour le quelque temps qu'il leur reste à vivre, pourquoi est-ce qu'il ne rentrerait pas à la maison, être avec leur famille et voilà ?

Je pense que c'est une option qui n'est pas souvent utilisée parce que les gens ne savent pas comment marche le domicile. Moi, il y a encore 2 ans, j'étais hospitalier au CHU, et je n'avais aucune vision pratique de comment marche l'HAD. On se rend compte qu'il y a quand même pas mal de choses à faire et je pense que les patients aussi ... on a quand même des possibilités de les faire rentrer chez eux et je pense que ce sont des solutions qui ne sont pas suffisamment mises en place.

Donc : c'est accompagner les gens en hospitalier, et essayer un maximum de les garder à la maison, avec toute la complexité que ça a. C'est quand même compliqué à la maison, mais les équipes d'HAD sont assez dégoûtées.

Pour vous, quelle est la place du médecin généraliste dans cette prise en charge ?

En fait, ça dépend de chaque médecin et un peu de ce qu'il est prêt à faire. Globalement, les médecins généralistes ont quand même des contraintes. Le matin ils commencent à 8h30, après il y a les visites du midi, ils sont assez débordés et ils finissent vers 18h30. Les soins palliatifs, ça prend du temps et je pense qu'il faut déjà que le médecin généraliste ait envie de prendre ce temps. Le souci, c'est ce que c'est des gens qu'ils ont suivi pendant longtemps. Et à un moment qu'ils aient ou qu'ils n'aient pas forcément envie de prendre en charge ce malade, ils se sentent un peu obligés de le faire parce qu'ils ne peuvent pas dire : « Oh c'est contraignant, je vais devoir aller à domicile ». Ça c'est vrai qu'ils n'ont pas trop le choix. Je pense qu'il faudrait qu'ils soient plus impliqués dans la prise en charge de leur patient lorsqu'ils sont pris en hospitalier parce qu'on entend des fois des médecins

spécialistes avec qui on échange sur certains patients et c'est vrai que des fois, je suis assez sensible à ça avec l'HAD, « Là t'es pas sûr de ça, est ce que tu as appelé son médecin généraliste ? Qu'est-ce qu'il en pense ? » et souvent la réponse c'est « Bah... ». En hospitalier, on décide de beaucoup de choses et on fait sortir le malade. Et en fait le médecin généraliste, il est là pour prendre les miettes et prendre la partie qui est assez difficile et il va le faire tout seul ou avec peu de support hospitalier. Sachant que des fois les soins palliatifs sont quand même vécus comme un échec par certains spécialistes. Donc on sent parfois l'empressement à vouloir les mettre en SSR, en HAD, les sortir de l'hôpital parce qu'ils n'ont pas réussi, c'est un échec... on va laisser à d'autres confrères, l'opportunité de prendre en charge le malade. Je pense que les médecins traitants ne vivent pas toujours ça très très bien, et s'ils étaient un peu plus impliqués dans la prise en charge. Je pense qu'il ne leur faudrait pas grand-chose, mais voilà avoir un vrai compte rendu, une vraie décision de RCP, avoir vraiment des éléments factuels et qu'à un moment on leur ait demandé leur avis pour que lorsqu'on leur dit : « Voilà maintenant, c'est vous qui allez prendre en charge le malade, l'accompagnez à domicile pour une fin de vie », ils aient l'impression de pas être là juste pour la fin, pour quelque chose qui est assez compliqué et qui n'est pas non plus très bien vécu. Ils n'ont pas forcément choisi médecine générale pour faire des fins de vie à domicile. Ils en auront, ils le savent, mais n'empêche quand on les interroge, ce n'est pas quelque chose de très plaisant, et même les hospitaliers n'aiment pas ça, enfin personne n'aime ça.

Eux ils récupèrent ça, ils sont tout seuls et il y en a certains qui savent comment fonctionne l'HAD, qui connaissent les mails des hospitaliers... et ceux-là ne s'en sortent pas trop mal. Et il y a ceux qui n'ont pas trop l'habitude et je pense qu'ils ne peuvent pas forcément bien vivre les trucs. C'est dommage que ça soit ressenti comme ça, parce que du coup il y a vraiment un impact sur la prise en charge avec les médecins généralistes qui passent un peu loin, ne savent pas quoi faire, qui savent bien que les molécules qu'ils donnent ne sont pas les molécules les plus adaptées... je pense qu'ils ne savent pas quoi faire.

D'un point de vue domicile, les textes de loi montrent que le médecin traitant est au centre de la prise en charge et normalement, le médecin d'HAD ne prescrit pas, c'est vraiment à la charge du médecin généraliste et c'est lui qui fait tout de A à Z.

Parfois je prescris moi-même. Le problème c'est qu'étant médecin en soins palliatifs, je vois bien que par moment ça ne va pas.

*Quand décidez-vous de l'initiation de soins palliatifs ? Chez quel type de patient ?
Pour quel motif ?*

Alors il y a 2 choses :

Généralement en HAD c'est assez simple parce que souvent on nous les adresse pour ça, même si des fois ce n'est pas toujours très clair. Des fois, on nous dit : « On vous l'adresse en HAD pour altération de l'état général, renutrition à domicile dans un contexte de ... », et puis là on voit des trucs comme carcinose, métastases cérébrales... on voit un peu le tableau, et là il ne faut pas forcément être médecin spécialisé en soins palliatifs pour que se dire que globalement l'espérance de vie du malade est quand même assez limitée, et c'est pas écrit soins palliatifs... C'est écrit nulle part, parce qu'on sait pas pourquoi, est ce qu'ils n'y ont pas pensé ? est ce qu'ils y ont pensé mais se disent que ce n'est pas encore le moment ? Donc je regarde un peu le dossier. Quand je vois que l'EMSP est intervenu, j'écris que c'est des soins palliatifs. Quand je ne sais pas, quand j'ai un doute je ne le mets pas. C'est pareil, c'est des éléments que moi j'ai, c'est des éléments que le médecin généraliste aura. Donc je me dis, si le médecin généraliste reçoit ça, c'est pas forcément hyper clair. Je demande aussi si la famille est bien au clair de la situation parce que ça c'est aussi un élément assez important. Des fois on nous vend un patient en soins palliatifs, mais la famille ils sont pas du tout prêts à ça. Moi en tant que médecin de l'HAD, c'est très compliqué d'adapter les traitements d'un patient qui aurait peut-être besoin de molécules spécialisées type morphine, hypnovel ou autre mais avec une famille qui n'est pas du tout au clair, un patient pas forcément au clair... déjà ça peut être dangereux, des gens qui peuvent se retourner vers le médecin : bah voilà, il est sorti, il est bien, vous avez mis un traitement il va moins bien...

Et puis après, vous avez aussi les patients hospitalisés. Il y a des décisions collégiales qui sont faites. Après en tant que médecin de l'HAD, lors des décisions collégiales, on n'est jamais vraiment convié. Ça pourrait être le cas, c'est quelque chose que j'ai en tête, parce qu'avec la téléconsultation, il y a possibilité de faire de la télécommunication avec les services lors des staffs. Donc ça c'est quelque chose

que je vais essayer de mettre en place, au moins pour certains malades. Et puis, nous, effectivement dans les services, on fait des RCP. Et c'est comme je disais en HAD, l'hospitalier c'est un peu pareil : des patients qu'on nous adresse en SSR où c'est pas cadré quoi. Quand on voit les antécédents du malade, la gravité de la maladie, on se dit que les carottes sont cuites, et quand on voit tout ce qui est déployé comme traitement, on finit par se dire... si on regarde les recos c'est border. On ne sait pas trop trop où on va. Là par exemple j'ai un patient, qui a un cancer très très évolué, qui nous était adressé initialement pour support nutritionnel et kinésithérapie dans un contexte de cancer colique multi métastatique avec projet de chimio. Depuis novembre dernier, il n'a toujours pas eu sa chimio, donc il n'est pas bête... c'est que vraisemblablement, ça ne va pas dans le bon sens. Il m'a dit que son oncologue qu'il l'a vu la semaine dernière lui a dit qu'il attendait de voir. Il est dans cet espèce de processus mental, où il sait qu'il a une maladie qui progresse, qu'il n'est pas traité, que son médecin référent « attend de voir ». Donc il me dit que globalement, ça ne va pas aller dans le bon sens et que plus on attend, plus ça va être compliqué de mettre le traitement car il va se dégrader. C'est un peu le serpent qui se mord la queue. Et du coup, c'est écrit nulle part dans son dossier, j'ai aucune information sûre : est-ce que l'on continue ou est-ce que l'on arrête ? moi sur le plan médical, je suis persuadé de ça. Mais j'ai pas l'accord du médecin référent donc moi je marche sur des œufs et j'attends de voir. Parce que nous ici on est là en tant que support, ce n'est pas nous qui prenons forcément les décisions, sauf quand vraiment il s'altère et que c'est évident qu'il faut prendre des décisions médicales. Et puis c'est toujours mieux vécu, même pour le malade : on préfère que ça soit des médecins référents des patients qui annoncent les choses plutôt que nous. Il nous connaît depuis quelques semaines, on a une mission différente... après moi ça ne me gêne pas de le faire. Mais néanmoins, pour le patient je préfère qu'il l'entende de son médecin référent et ça permet que l'information soit mieux comprise, mieux acceptée par la famille et mieux mise en œuvre. Et du coup, j'ai tenté de l'appeler, je lui ai mis un mail et je n'ai toujours pas de réponse. Sauf que là, il est en train de s'enfoncer et que là je suis en train de lui mettre des médicaments : morphine, hypnovel... il est en train de me dire qu'il veut mourir, qu'il veut que ça s'arrête et c'est écrit nulle part dans son dossier qu'il est en prise en charge palliative. Pour moi il l'est, après c'est... voilà. Ça ne me permet pas d'aborder certains sujets avec lui, c'est quelqu'un qui aurait pu rentrer chez lui, à

domicile, en HAD. C'est des choses qui ne sont pas mises en place, parce qu'il est dans une expectative. Il me dit : moi être à l'hôpital, ça me rassure et je me dis que potentiellement, on peut faire quelque chose. Mais si on lui avait dit d'emblée, on ne peut plus rien faire, ce qui en soit : ok c'est difficile à dire, mais après on aborde autre chose. On arrive sur une autre partie de la prise en charge. On peut vous faire rentrer chez vous, on peut vous faire telle, telle, telle chose. Au niveau de l'alimentation, vous mangez ce que vous voulez. C'est une épreuve difficile, mais certains, ça arrive assez fréquemment, c'est vécu comme un soulagement. C'est très paradoxal, mais il y en a certains, ils reviennent, ils sont contents. La famille ne comprend pas, ils nous disent : il a lâché prise, on ne comprend pas, il ne veut plus se battre... des fois ce sont des gens qui ont tout donné, ils n'en peuvent plus, c'est le stress d'avoir des examens, c'est les prélèvements tout le temps, les examens complémentaires. A un moment, ils ont envie que ça s'arrête, et en fait ils ne sont pas plus malheureux que ça, ils n'ont pas forcément une espérance de vie qui diminue. Ils vivent comme ils veulent, c'est autre chose qui se passe. Ils ont leur famille, leur proche. C'est aussi pour ça que je suis content de faire ce boulot, parce qu'on nous dit souvent que c'est triste... mais il y a d'autres choses qui se font, et c'est aussi gratifiant.

Après quand est ce qu'on met les soins palliatifs ? quand on voit qu'ils se dégradent trop. Des fois on se fait des réunions, on appelle un collègue d'un autre service, on fait une décision collégiale. Des fois, on a des situations un peu border... et en même temps c'est ça les soins palliatifs... quand on nous propose le patient en SSR, quand on voit ce qui est proposé et qu'on a le malade en face des yeux, des fois il y a une discordance assez importante. Après je pense quand on a un patient qu'on a suivi pendant très longtemps, pendant des années et qu'on a vu qu'il allait mieux, je pense que pour eux ils voient le patient totalement différemment que nous. Ils voient l'histoire, comment il était... et peut être que c'est pour ça, qu'ils ne le voient plus comme il est vraiment. Nous, on a un regard neuf. Avec des spés, on arrive à bien échanger et des fois... après c'est pour les familles, pour l'accompagnement, c'est un peu maladroit parce que ce n'est pas hyper clair.

Ça doit être pour les médecins généralistes une des grosses difficultés ?

Par exemple pour ce malade, je lui ai proposé d'emblée l'HAD. Il m'a dit : ça fait deux mois que je suis à l'hôpital que la bouffe était dégueu. Au niveau des apports nutritionnels, il a été statué qu'on arrêta, donc plus de traitement. Tout découle de source, mais c'est acté nulle part. Je marchais sur des œufs, je lui ai dit : il y a deux solutions, soit vous restez hospitalisé, on s'occupe de vous, soit potentiellement on fait une petite pause, vous rentrez chez vous pendant une certaine période en HAD et là du coup c'est le médecin traitant qui aurait été dans la boucle. Mais si on part là-dessus, je sais que je vais appeler le médecin traitant, que je vais lui expliquer les choses au téléphone et au moins ça sera clair pour lui et il aura une mission valorisée. Il saura que si ça se passe mal que moi je peux le prendre en charge, le rapatrier à l'hôpital. Même pour le patient, c'est assez rassurant. Après là, c'est vrai que je n'ai pas appelé son médecin traitant pour dire qu'il se dégradait, est ce que c'est vraiment utile que je le fasse là ? je ne pense pas. Est-ce que ça serait courtois de ma part ? probablement. Après les médecins généralistes ont beaucoup d'activité. Éventuellement si on avait davantage de mails des médecins généralistes, au moins envoyer un mail. Moi c'est vrai qu'en HAD, on me demande pour chaque nouvelle entrée d'appeler les médecins généralistes, ce qui est des fois un peu chiant et souvent on arrive pas à les avoir, on a la secrétaire, ils sont en consult... on sent bien qu'on gêne et avoir un mail... quand il y a vraiment un dossier où je sens que ça va être complexe, là je l'appelle et je demande vraiment à l'avoir au téléphone... après les médecins traitants quand on les appelle, ils sont contents.

Comment vous l'expliquez au patient cette entrée en soins palliatifs ? C'est tabou ce mot pour les soignants ou les patients ?

Moi pas. Après l'équipe je ne pense pas non plus. Ils savent qu'il y a un médecin spécialisé en soins palliatifs.

Ça dépend des malades. Des malades le disent d'emblée : je vais mourir. Le terme soins palliatifs, est-ce qu'il est vraiment à chaque fois utilisé, je ne pense pas... il y a un paquet de métaphores que l'on utilise. Clairement, moi je dis toujours à mes patients qu'ils n'ont plus de traitement curatif, c'est un élément que je leur donne, pour dire : « Voilà il y a des choses que l'on ne fera plus ». Tout ce qui touche à l'alimentation, je leur explique qu'il n'y a plus d'objectif nutritionnel. Après je leur dis voilà, si je vois qu'il continue à faire certaines choses qui nécessitent un soutien

nutritionnel : un peu de jardinage... je dis ok. Globalement les choses leur sont expliquées, après moi je me présente comme médecin de soins palliatifs mais peut-être pas forcément au début. Le malade dont je parlais tout à l'heure : je suis médecin remplaçant du service, et je sais que quand la conversation amène là-dessus parce que souvent ils ont peur d'avoir mal, ils ont peur de souffrir, je leur dis : « Rassurez-vous, je suis médecin de soins palliatifs... » il faut l'amener à un moment où pour eux c'est logique dans la prise en charge. Et pas juste après une annonce difficile, il ne faut pas de clivage. Il faut l'amener dans la prise en charge. Et pas dire, « Voilà en tant qu'oncologue, je ne peux plus faire grand-chose, donc ça ne sert à rien qu'on se revoit en consultation, je vais laisser la place... » et je pense que ça s'est vécu assez violemment. Donc l'objectif je pense, c'est de continuer le suivi oncologique, ou même que le patient comprenne qu'il n'en a plus besoin. Et puis derrière, on dévie plus vers le médecin traitant, éventuellement le médecin de soins palliatifs... et en fait pour les patients, il y a vraiment une logique dans la prise en charge. Parfois ça ne passe pas toujours comme ça, parce que ça va beaucoup trop vite... parfois en l'espace d'une semaine : ils ont le diagnostic, l'annonce de l'incurabilité... ils ont les traitements, les effets secondaires et pour la famille ça fait beaucoup... là c'est un peu particulier.

Ça dépend vraiment des cas.

Je pense qu'il ne faut déjà pas avoir peur de le dire, parce que si ça s'inscrit dans une logique, à la fois médicale, de projet de vie, de projet de soin, c'est pas gênant. Mais il y a vraiment des spécialistes qui ne disent pas soins palliatifs ou alors c'est à la chirurgicale, c'est deux jours avant la mort, c'est trop tard quoi... il y a une étude ancienne de pneumo qui est sortie sur la prise en charge palliative sur les cancers à petites cellules, vraiment l'étude montre bien qu'il y a un gain de survie dans les prises en charge palliative de ces patients, lors des prises en charge précoces. Je pense qu'il y a vraiment un gain de confort, de qualité... il ne faut pas avoir peur des mots.

En dehors de la fin de vie, pour vous, mêler le palliatif et le curatif, ça vous semble possible ? ou ce sont deux choses antagonistes ?

En fait il y a la prise en charge palliative active. Globalement un dialysé chronique, il est en pris en charge palliative.

Mais il y a différents stades ?

Voilà il y a différents stades et c'est clair, on dit au patient, voilà on tente un truc. On lui dit qu'on est limité en termes de ressources et que globalement il ne va pas guérir. Il est en soins palliatifs, mais il a une espérance de vie qui fait que pour l'instant on n'est pas pressé par le temps. Globalement, il y a des gens qui ont des maladies tumorales... là j'ai un patient, depuis 2008, il est suivi pour son cancer prostatique qui évolue. Il y a des gens qui ont des cancers très évolués, où globalement ils ne seront pas réanimés mais ils sont en vie depuis longtemps et on continue à leur proposer des choses, mais qui sont adaptées au contexte. C'est-à-dire de la radiothérapie... là où c'est plus compliqué et là où moi personnellement j'ai du mal, c'est quand des gens qui sur un point de vue général, antécédent, âge, on leur propose à mon sens des traitements qui sont complètement déraisonnables : par exemple des chimios... On dit : bah ouais mais la famille elle est d'accord. Mais il y a un point de vue médical, et aussi un point de vue financier... ça coûte vraiment très cher et je ne comprends pas qu'on puisse dépenser ça... beaucoup d'argent, des molécules spécifiques qui sont très onéreuses, que l'on met hors AMM chez des gens qui sont condamnés. Il y a un truc éthique à rediscuter là-dessus.

On le voit à domicile, en HAD... j'ai une patiente qui m'avait dit : « Oui Mr Machin, il m'a refusé de faire ma chimio... je m'étais quand même maquillée, j'ai fait un effort ! ». Beaucoup de gens, et c'est pareil sur les visites à domicile en HAD, qui sont capables de faire des efforts surhumains de mettre un costard, mais c'est véridique hein ! être propre sur eux le jour où il y a le médecin, pour paraître bien, se dire qu'ils vont gratter un mois de traitement...

En terme de traitement, je pense donc qu'on peut allier les 2 s'il y a un projet adapté. C'est aussi en fonction de la façon dont on présente le dossier... quand on croit vraiment au traitement, on a une façon de présenter le dossier de manière complètement différente. C'est pas incompatible je pense.

Mais parfois en tant que médecin de l'HAD, je fais des choses auxquelles je ne crois pas... je fais des bios qui me semblent complètement aberrantes... mais on le fait parce qu'on s'inscrit dans un truc un peu nébuleux... on fait un coup de poker parfois...

Je peux comprendre que les médecins généralistes, quand ils arrivent là-dedans, pour eux c'est... (silence)

Y a-t-il beaucoup de patients où on aurait pu initier plus tôt les soins palliatifs ?

Je pense que oui, mais je pense qu'il n'y a pas forcément besoin d'adresser à un médecin palliatif. C'est peut-être ça un peu le truc : quand on dit on va initier les soins palliatifs, c'est-à-dire que derrière on met en branle beaucoup de choses, l'équipe mobile, des traitements... mais on n'est pas obligé d'être médecin de soins palliatifs pour mettre un peu de morphine, prescrire certaines molécules. Les médecins généralistes sont en première ligne et il y a des choses qu'ils pourraient faire. Et même certains intervenants : l'HAD... Débuter les soins palliatifs, pour beaucoup de gens c'est : voilà on arrête tout, on dégage morphine hypnovel, et c'est parti le patient va mourir. Mais non je pense pas... il y a des fois il suffit d'un suivi psychologique, il suffit d'une consultation douleur. Ce sont des petites choses qui permettent d'initier en douceur la prise en charge, qu'il n'y ait pas une rupture dans la prise en charge.

Après est ce que les médecins généralistes se sentent capables de faire ça ? Est-ce qu'ils connaissent toutes les structures qui peuvent les aider ? Peut-être pas. Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour les aider ?

Après c'est sûr, ça prend du temps.

Quelles sont les difficultés que l'on peut rencontrer au domicile ? Le manque de temps c'est ce qui ressort le plus ? La communication avec les spécialistes ?

On l'a dit, peut être que les médecins généralistes ne connaissent pas assez tous les intervenants qu'ils peuvent mettre en place. Ils n'ont peut-être pas assez de réseau pour hospitaliser leur malade quand ça se barre en cacahuète, parce que souvent ça finit par passer aux urgences.

Après il y a la formation. Le nombre de fois en HAD, où j'ai des médecins qui m'appellent : bah voilà en fait il est sous comprimé de morphine, le relais je sais pas trop faire... alors j'essaie de leur expliquer ... « Oui mais non je préfère que vous le fassiez, comme ça vous faites l'ordonnance ».

Le manque de temps.

Et puis le versant famille : on part d'un hôpital où il y a une sonnette, où on appuyait, en moins d'une minute ou deux, on a un soignant qui est là. C'est vachement rassurant. Les gens quand on leur propose l'HAD, on leur dit : vous allez voir, ils ont une astreinte, ils vont passer souvent. Non on ne va passer souvent, on passe matin et soir, un passage aide-soignant, un passage infirmier jusque trois fois par jour, et voilà. Derrière on sollicite beaucoup la personne aidante principale à la maison.

30% de nos patients à peu près c'est du soin palliatif. Clairement il y a des moments où les soins palliatifs au domicile, c'est compliqué. Quand c'est un couple de gens âgés, on sait très bien que la petite mamie de 85 ans, s'occuper du papi ça va être difficile quoi... et donc ça aussi c'est une limite. Rien que ça, ou des gens qui vivent seuls, avec une famille dans le sud de la France. On sait que l'HAD c'est cuit... La limite c'est aussi l'isolement.

Et puis il y a aussi certaines molécules, qui sont un peu complexes.

Et la famille aussi. La famille ne sent pas la fin de vie. Certains disent : je suis d'accord pour la fin de vie, mais pas le décès à la maison. Comment on peut réussir à calculer notre coup ? Heureusement on a une équipe soignante, souvent elle sent les choses...

Vous pensez que ça serait un atout d'élargir la prescription de certaines thérapeutiques, comme l'hypnovel ?

Oui et non. Parce que quand vous mettez en place de l'hypnovel, c'est une molécule injectable. Et de toute façon, comme c'est une molécule injectable, vous avez une façon de l'utiliser qui est particulière. Vous pouvez soit le faire en bolus, soit vous mettez une SAP, auquel cas c'est géré assez facilement matin et soir, ou une PCA, mais ça nécessite quand même un acte infirmier. C'est pas juste un comprimé qu'on donne à quelqu'un et qui peut s'autonomiser avec. A côté il faut une structure, ou il faut du personnel qui soit capable à domicile de le mettre en place. Et la plupart du temps en fait, c'est l'HAD qui le fait. De toute façon, je pense que les médecins passeront par l'HAD, même s'ils étaient prescripteurs, ils vont passer par un système sécurisé. C'est ce qui fait peur aux pouvoirs publics : c'est que les médecins fassent leur propre alchimie au domicile du malade.

Ce sont quand même des molécules spécifiques, donc je pense que c'est quand même assez important qu'on puisse former les médecins, pour qu'ils sachent... le midazolam c'est pas non plus une molécule anodine, en particulier en terme de symbolique. Il y a beaucoup de gens qui associent ça à l'euthanasie, ce qui est un peu faux. Je pense que c'est bien qu'il y ait quand même un garde-fou. Après je pense que ça pourrait peut-être impliquer un peu plus certains médecins, parce qu'il y en a peut-être certains en campagne qui aimerait gérer eux même, avec un cabinet infirmier... et pourquoi ils n'auraient pas le droit de le faire ? ils sont tout autant médecin que nous. Éventuellement faire une espèce de formation... Je pense qu'on pourrait peut-être leur laisser un peu plus... parce qu'ils utilisent autre chose en fait.

Et puis il y a aussi le côté, avec les pouvoirs publics qui expliquent qu'il faut pouvoir mettre les soins palliatifs au domicile avec des grandes campagnes, des plans triennaux ... mais en pratique, ils ne donnent pas beaucoup d'outils au médecin traitant. Rien que pouvoir prescrire La molécule phare de la prise en charge palliative, ils ne peuvent pas. Après ce qu'il faut voir aussi, la sédation profonde et continue, en hospitalier, ça nécessite une surveillance continue. Vis-à-vis des familles c'est super compliqué à gérer, il y a une rupture de contact. Au début c'est vécu comme un soulagement, mais au bout de deux jours, la famille voit qu'il est toujours là, c'est hyper pesant pour eux, ça devient de plus en plus violent et après, on a des demandes de : « Faites quelque chose ». Et ça au domicile, ça serait très compliqué parce qu'il faudrait une surveillance au domicile continue, pour s'assurer que le patient ne se réveille pas. Le midazolam il faut le réévaluer régulièrement. Je ne suis pas certain que le médecin traitant seul, avec une prise en charge au domicile, avec quelques passages dans la journée et une HAD, puissent gérer le malade. Je pense que ça c'est une grosse limite, il y a très peu d'HAD et de professionnels qui le font. C'est très rare. En fait, c'est très compliqué d'encadrer ça. Pour la famille ça peut être assez violent de voir le proche se réveiller de la sédation profonde. On n'a pas vraiment les moyens de mettre ça en place, je ne vois pas trop comment... la sédation profonde et continue jusqu'au décès au domicile, en pratique c'est hyper dur.

Concernant la téléconsultation, pensez-vous qu'elle ait sa place dans la prise en charge des patients en soins palliatifs ? Avec certains médecins généralistes ou spécialistes par exemple ?

Oui parce que d'une part ce sont des patients qui sont difficilement transportables, ça permettrait de leur faire une consultation directement à la maison. Les médecins généralistes, en soit, ils se déplacent. Mais par exemple, un spécialiste, comme la douleur, le psychiatre, ça peut être intéressant que le patient continue à avoir un suivi. C'est assez positif.

Après en pratique, le souci c'est qu'à mettre en pratique c'est un peu lourd. Parce qu'il faut le matériel, il faut quand même que les gens sur place soient un peu formés au truc. En HAD, ce que j'aimerais faire, il faudrait que les médecins traitants soient d'accord avec ça... parce que les médecins généralistes parfois ça les contraint de se déplacer à domicile, ils perdent trois quarts d'heure pour un patient. En fait ce que je me disais, c'est qu'on ait en HAD une infirmière avec du matériel de téléconsultation qui va au domicile et du coup le médecin traitant reste au cabinet et fait sa consultation avec notre infirmière à domicile. Comme ça lui il programme ça dans son planning de consultation. Et potentiellement s'il le souhaite, on peut faire ça en consultation groupée avec moi. Et je pense qu'il y a vraiment des choses à faire. Mais il faut qu'on sache si les médecins traitants sont prêts à le faire, à investir. Il y a quand même un coût, un abonnement... est ce qu'ils vont le faire ? moi la téléconsultation, juste en tant que médecin d'HAD, ça ne m'intéresse pas trop, j'ai mon équipe sur place, mon infirmière au domicile, j'ai des retours. Moi ça ne changerait pas beaucoup la donne. Il faudrait une bonne coordination entre nous. Mais de la téléexpertise ça peut être intéressant.

De la téléconsultation entre infirmiers, pour des soins de pansements par exemple, ça peut être aussi intéressant. Mais il faudrait valoriser les actes.

Ce qui est dommage c'est que les soins palliatifs, c'est vu comme un fardeau.

C'est vu comme un échec parfois ?

Oui et non. Après le médecin généraliste qu'est-ce qu'il y peut ? C'est pas lui qui a mis la chimio, la radiothérapie...

Les soins palliatifs l'essentiel c'est de garder un lien avec le patient. C'est ce que j'aime dans les soins palliatifs. Ce ne sont pas des protocoles prémâchés. Le contact avec les familles, c'est des moments hyper importants, à ne pas louper. Je pense que c'est bien que le médecin traitant ait cette place-là. Après c'est compliqué quand ils font ça tout seul.

Dans l'organisation des soins en France, c'est horrible mais on est dans une logique de rentabilité. Ce sont des gens qui sont hospitalisés longtemps, à qui on ne fait plus de soins. Finalement les spés, une fois qu'ils ont décidé des soins palliatifs, ils ne savent pas trop quoi en faire.

Je pense que le gros problème dans l'organisation des soins maintenant, c'est la politique du tout en ambulatoire, tout à la maison mais à la maison les seuls gens qui gèrent c'est les prestataires, l'HAD... et le médecin généraliste... le médecin généraliste se retrouve quand même parfois seul à se débrouiller avec le dossier, et je peux comprendre qu'il ne soit pas très content.

Les soins palliatifs, c'est vécu négativement, parce que c'est un échec, la mort, parce que c'est pas drôle, c'est triste.

Ce qu'il faudrait qu'on change en France, c'est ça, montrer que les soins palliatifs, ce n'est pas qu'une contrainte, ce n'est pas qu'un fardeau. C'est une activité comme une autre et c'est vachement intéressant. Il faut que les médecins traitants soient plus fiers de ce qu'ils font.

Annexe 3 : Entretien soins palliatifs (CHU Rouen)

Le 28 août 2020

Intervenez-vous beaucoup en dehors de l'hôpital ?

Concernant l'organisation sur le territoire en Haute-Normandie, on n'intervient pas au domicile hors EHPAD et structures d'accueil de patients handicapés. Donc on s'occupe des gens à l'hôpital, dont les établissements de santé conventionnés, comme les SSR, les EHPAD conventionnés, et les maisons d'accueil et foyers médicalisés conventionnés. On ne va pas au domicile des gens, parce que jusqu'alors c'était le réseau de soins palliatifs qui intervenait mais les réseaux se sont arrêtés depuis mai et l'idée de relayer vers une équipe territoriale mobile de soins palliatifs. Ce serait une équipe qui serait rattachée au CHU et qui irait au domicile de la même façon que faisait le réseau.

Dans le cadre de la pédiatrie, c'est un peu différent. Pour le coup on fait tout. Sur tout le territoire, on va au domicile, dans les structures et dans l'hôpital mais il y a beaucoup moins de patients.

Beaucoup de médecins généralistes font appel à vous ?

De plus en plus quand même. On a une ligne d'astreinte téléphonique qu'on arrive à pas mal diffuser. On est assez régulièrement appelé par les médecins généralistes pour des patients d'EHPAD mais pas que, pour maintenir les gens à domicile le plus possible. Parfois c'est des demandes d'évaluation. C'est très fluctuant les demandes que l'on peut avoir. La période de confinement nous a fait pas mal travailler avec les généralistes, qui sont assez demandeurs. Mais je pense que c'est à nous de nous adapter : il y a des médecins qui veulent vraiment garder la main, et dans quel cas on donne juste des conseils et ils restent prescripteurs, et il y en a qui disent : « Je ne sais pas gérer je vous laisse faire. »

Pour vous quelle est la place du médecin généraliste dans la prise en charge de soins palliatifs ?

Ça dépend de ce qu'ils veulent. Mais je pense qu'il y a plein de situations on n'a pas besoin de nous. Le médecin généraliste, il connaît les lieux, la famille, le patient... Nous on est là pour le conseiller, l'orienter, pouvoir accueillir le patient à l'hôpital si besoin. Et la place qu'il prend c'est celle qu'il veut. C'est à nous de nous adapter, pas aux généralistes.

Quelles difficultés penses-tu qu'un médecin pourrait rencontrer ?

Ils sont en difficulté sur le plan thérapeutique. Quand on commence sur de la morphine injectable, c'est pas évident. Après d'autres molécules, c'est compliqué à gérer quand on ne fait pas ça au quotidien. Après peut être que ça n'est pas évident, quand il y a un relationnel avec le patient et la famille, parfois il y a besoin d'un tiers extérieur pour vraiment dire si c'est du soins pal ou non. Parfois ça facilite le relationnel, et parfois c'est plus difficile.

Et au domicile ils sont limités aussi. On a moins de ressources. Être tout seul face à un patient et une famille en train de mourir c'est pas évident, quand nous on arrive à 2 ou 3.

Moi ma consultation aussi c'est 1 h, je pense que pour les médecins, en 15 minutes c'est compliqué. Et j'ai cru comprendre que parfois les HAD sont très demandeuses auprès des médecins généralistes. On a un confort de boulot qu'on a sûrement pas à domicile.

Il n'y a pas de difficultés pour communiquer avec vous ?

Je pense que c'est un vieux débat. Les générations de jeunes médecins ne s'en plaignent pas. Je n'ai jamais ressenti cette guerre ville hôpital. Je pense qu'il faudrait qu'on travaille mieux ensemble, je parle avec beaucoup de médecins généralistes qui ne sont pas au courant des retours au domicile de leur patient par exemple. La communication est mal faite. Il faut qu'on soit vigilant à ne pas mettre les médecins généralistes de côté quand ils sont à l'hôpital, à les inclure dans les discussions éthiques.

Je pense qu'avec la visio et la téléconsultation on peut faire plein de choses. Mais il ne faut pas que l'on se sente supérieur à donner des ordres... Pendant le COVID on a hyper bien travaillé avec le domicile, et c'était cool quoi. Je pense qu'il y a moyen de travailler en collaboration. Je ne vois pas de frein.

Je me rends compte que les médecins généralistes identifient beaucoup encore les soins palliatifs à la fin de vie ?

Oui. Je pense que c'est encore ça. On est appelé par les généralistes souvent sur des phases très évoluées. Sauf les patients que l'on a vers la filière onco, que l'on attrape en hôpital de jour, mais les généralistes effectivement, il n'y en pas beaucoup qui nous contactent de façon assez précoce. Peut-être qu'ils contactent plus la douleur, sur des problématiques symptomatiques. Les médecins généralistes même quand ils nous appellent pour des hospits, ils disent c'est une fin de vie et une fois qu'on les accueille ici, on voit que ce n'est pas une fin de vie imminente. Ils voient la situation se dégrader et puis pour eux ici, c'est une fin alors que pas nécessairement. Oui il y a encore cette vision des soins palliatifs comme quelque chose de très terminal.

Il y a probablement un peu de boulot là-dessus (rire).

Y-a-t-il des prises en charges trop tardives ?

Oui, après c'est pas tant des médecins généralistes. C'est plutôt des oncos de clinique, pour des douleurs réfractaires. Mais on est souvent déjà en bout de course. En terme thérapeutique, il y a une certaine conscience, que passer à une certaine dose d'opioïdes, il faut faire appel à un ami. Il y a peu de généralistes je pense... Quand on est à des grosses doses de morphine, ils alertent.

Et après le hors cancer, tu vois la filière neuro, les SLA, on les attrape à l'hosto. Et après c'est beaucoup les fins de vie gériatriques où je ne suis pas sûre qu'on puisse dire que c'est trop tard. On nous appelle pour des symptômes de phase agonique et je ne suis pas sûre que ça soit utile qu'on les connaisse avant. J'ai pas l'impression qu'on ait trop ces problématiques par les généralistes.

Que pensez-vous de l'accès à certaines thérapeutiques, comme le midazolam ?

Je ne vois pas en quoi l'accès au midazolam va changer la prise en charge des patients au domicile. Il y a d'autres benzos. Il n'est pas interdit en ville, mais il faut une structure.

Il y a 2 choses : si on a besoin d'une benzodiazépine pour l'anxiolyse, il y en a d'autres. Le midazolam c'est pratique mais ce n'est pas très anxiolytique en plus. Si on veut sédater le patient, normalement c'est censé passer par une procédure collégiale. Donc finalement, le fait que ça passe par une structure type HAD, et d'avoir un avis parfois de l'équipe mobile, ça garantit qu'il y a une réflexion collégiale. Finalement il va faire quoi le généraliste ? Il va pouvoir prescrire des SAP de midazolam tout seul et je pense que l'isolement facilite les dérives. Plus tu es seul auprès d'un patient, et de sa famille qui est hyper demandeuse parfois d'accélérer les choses, même d'euthanasie etc... tu es à risque de te faire entraîner. Le fait que ça soit protégé par une structure hospitalière, garantit qu'il y a une collégialité. Il y a quand même un médecin co d'HAD, d'infirmière co... Après c'est très personnel.

Et puis c'est bien joli d'avoir du midazolam, mais c'est pas évident. Sédater qu'avec du midazolam, c'est souvent pas suffisant, on va très rapidement aux neuroleptiques dans le service. C'est des évaluations pluriquotidiennes... je ne vois pas comment c'est possible au domicile actuellement. Ou alors tu mets des doses astronomiques d'emblée, et c'est pas tout à fait ce qui est recommandé. Je vois pas bien le débat... Je pense que c'est sécurisant pour le généraliste.

Il y a plus en plus de patients qui souhaitent une fin de vie au domicile ?

En fait les études montrent des pourcentages assez élevés, mais ce sont des études faites sur les bien portants. Mais en pratique, les gens que l'on suit, ne sont pas toujours demandeurs de rentrer, alors que nous on est plutôt proposeur. Les gens et les familles ne sont plus tellement demandeurs. On le propose toujours quand on pense que ça peut le faire. Le problème c'est la présence médicale sur place. On n'a aucune structure qui permet d'avoir une présence 24h/24 ou alors c'est un financement personnel. Je crois que notre assistante sociale avait déjà essayé, il y en a pour 3000 euros par mois.

Donc il y a une astreinte le soir ?

La nuit non. On a un téléphone d'astreinte de 9h à 18h30 en semaine et les matins le week-end et les jours fériés. C'est une ligne d'astreinte médicale. On veut être appelé par des médecins sur cette ligne.

C'est bien connu ?

Je crois que sur Rouen le réseau était bien connu, Dousopal. Après non, notre numéro est connu par les gens avec qui on a déjà travaillé, ou qui appellent Dousopal. C'est aussi sur nos comptes rendus. Je ne pense pas que ça soit un numéro hyper connu.

Les infirmières de Dousopal sont restées par contre, rattachées aux autres réseaux.

Après ce n'est pas moi en charge du projet, mais notre chef de service a prévu de faire une annonce aux médecins généralistes sur la mise en place de l'équipe territoriale. Donc ça va avancer tout ça.

Certains médecins généralistes disent qu'ils en prennent très peu en charge...

Après je pense qu'il y a quand même un biais d'identification des situations palliatives. J'ai du mal à imaginer qu'il n'y ait pas plusieurs situations palliatives pour les médecins généralistes. Et après ça ne veut pas faire qu'ils ont besoin de nous. Sur les fins de vie gériatrique, la plupart des médecins savent gérer. Après ce que les médecins généralistes disent, c'est que sur les filières oncologiques, les patients sont happés par l'hôpital et que finalement, ils ne les voient plus pendant plusieurs mois, années... Et puis quand c'est la fin des haricots, on leur réadresse en disant « Merci de le prendre en charge pour la fin de vie ». Je trouve que ce n'est pas du tout correct. Ce n'est pas très satisfaisant pour eux.

Est-ce que les patients évoquent souvent les directives anticipées ?

C'était complètement au centre de la nouvelle loi Leonetti-Claye. Il y a eu des campagnes publicitaires...

Alors... il y a eu une période où les patients en parlaient un peu plus. Mon avis, c'est que les directives anticipées, ce n'est pas une fin en soi. C'est un outil pour parler de la fin de vie avec les patients. Il faut concevoir ça comme ça : l'enjeu c'est que les patients parlent de la fin de vie avec ceux qui les prennent en charge, et avec leurs proches surtout. Et si le fait qu'on parle plus des directives anticipées, ça permet que les gens se projettent un peu plus et en parlent avec leurs proches, et bah c'est bien. Mais qu'ils le rédigent ou le rédigent pas. Par contre la permet d'ouvrir un peu le dialogue.

S'il y a une affiche dans la salle d'attente par exemple... Mais la loi, elle dit que le médecin généraliste est au centre du dispositif, mais personne n'a informé le médecin généraliste qu'il était au centre du dispositif. Personne n'a formé les médecins généralistes sur les directives anticipées, la personne de confiance... On demande aux médecins généralistes qui ont 15 min de consultation, d'aller faire un truc où nous ça nous prend 3 consults d'1h. Effectivement le médecin généraliste est plus à même de rédiger les directives anticipées avec un patient qu'il connaît, il connaît la famille et la structure du domicile mais est ce qu'on lui donne les moyens de le faire ? je ne suis pas sûre... C'est beaucoup demandé. Mais on leur doit de les informer et de les former.

Y a-t-il des améliorations auxquelles vous pensez pour aider à la prise en charge en médecine générale?

Oui ce qu'on disait : peut-être un peu plus d'informer sur quelles sont les ressources sur le territoire en termes de soins palliatifs, pour avoir une expertise comptable pour les situations problématiques, une aide à la prise en charge.

Et puis proposer des formations. On avait pour projet de faire un « Quoi d neuf en soins pal ». Et puis après des formations, il en existe beaucoup mais peu de médecins généralistes s'y inscrivent. Au MTC, on fait une formation sur les PCA ? les directives anticipées... et peu de médecins généralistes s'inscrivent à une formation. Je ne sais pas par quels organismes ils se font former, et surtout s'il y a des propositions de formations de soins palliatifs qui n'émanent pas de chez nous...

Après je pense que le fait qu'on forme les étudiants... Maintenant le stage en soins palliatifs est obligatoire. Tous les étudiants en médecine et infirmier devraient

passer en stage, sur une durée d'1 à 2 semaines. Après pour nous c'était compliqué. On a proposé que les étudiants puissent aller dans les périphs, sur la base du volontariat. Mais ça n'a pas été validé par la fac.

Donc ce qui a été fait, c'est que les stages de pneumologie et de gastro étaient validant pour les soins pal. Mais bon l'approche est très différente. Je les vois en plus tous les mercredis pour leur faire des cours.

Je pense que les soins palliatifs se développent quand même et les choses vont évoluer en ce qui concerne la fin de vie dans les prochaines années.

Annexe 4 : Pallia 10 – Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? (46)

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

VIII. BIBLIOGRAPHIE

1. Allen DJ, Heyrman PJ. Les définitions européennes des caractéristiques de la discipline de médecine générale, du rôle du médecin généraliste et une description des compétences fondamentales du médecin généraliste - médecin de famille par la WONCA Europe. 2002.
2. Cour des comptes. Rapport public annuel - Les soins palliatifs : une prise en charge très incomplète [Internet]. 2015. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/212-RPA2015-soins-palliatifs.pdf>
3. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Présentation du plan national 2015-2018 de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie [Internet]. 2015. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/15_12_03_intfaef.pdf
4. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Plan national 2015-2018 de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie [Internet]. 2015. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
5. IFOP. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie, sondage Ifop pour la Fondation ADREA [Internet]. 2016. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf
6. Aubry R, Daydé M-C. Soins palliatifs, éthique et fin de vie : Une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants. Lamarre. (Soigner et accompagner).
7. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, and al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*. 2010;363:733-42.
8. HAS. Soins palliatifs : à amorcer tôt et à gérer en collégialité [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-03/soins_palliatifs__lessentiel_en_4_pages.pdf
9. SFAP. Autres définitions des soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/autres-def-sp.pdf>
10. HAS. L'essentiel de la démarche palliative. 2019.
11. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
12. Définition des soins palliatifs par l'OMS [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
13. Stipon M. État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure. Rouen; 2016.
14. Bellegueule É. Étude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile : étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme. Amiens; 2016.
15. Laffitte S. Evaluation de l'apport au médecin généraliste d'un réseau de soins palliatifs. Etude de 60 dossiers du réseau de soins palliatifs « Arc-En-Ciel ». Paris Diderot; 2012.
16. Verspieren P. Au risque la confiance, 40 ans d'éthique médicale [Internet]. 2013. Disponible sur: http://www.jesuites.com/v3/wp-content/uploads/2013/05/verspieren_livret-v8.pdf?9d7bd4

17. SFAP. Histoire de la SFAP [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>
18. Ministère des affaires sociales et de l'emploi, Direction générale de la santé. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. 1986. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
19. SFAP. Les documents et les textes officiels [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels>
20. Ministère de l'emploi et de la solidarité, Comité Français d'Education pour la Santé. Communiqué de presse : développement de l'offre de soins palliatifs [Internet]. 1999. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/dossier-presse_1erplan_ministere_sante_1999.pdf
21. Définition des soins palliatifs par la « loi de 1999 » [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/def-loi-1999.pdf>
22. Fin de vie : une loi pour tenter de lutter contre le « mal mourir ». Prescrire. nov 2018;(421):801-80.
23. Alice Ravanello, Rotelli-Bihet L. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf
24. SFAP. En quelques chiffres [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>
25. CNSP - Coordination normande de soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: <https://www.coordination-normande-soins-palliatifs.fr/>
26. INSEE. Professionnels de santé au 1^{er} janvier 2018 [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012677>
27. Ordre National des médecins. Atlas de la démographie médicale en France au premier janvier 2020 [Internet]. 2020. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/1grhel2/cnom_atlas_demographie_medicale_2020_tome1.pdf
28. Duhamel G, Mejane J. Rapport IGAS : Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. 2017. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
29. Langlade A. Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement? Étude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs. Bordeaux; 2015.
30. Maillard S. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en hospitalisation à domicile relevant de soins palliatifs dans le bassin de population tourangeau. « Une étude qualitative » [Internet]. Tours; 2017. Disponible sur: http://memoires.scd.univ-tours.fr/Medecine/Theses/2017_Medecine_MaillardSandrine.pdf
31. Ruffino C. Vécu et ressenti des médecins dijonnais au cours d'une prise en charge palliative en HAD : une étude qualitative. Dijon; 2019.
32. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs. 2007.
33. LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=dp1yL2vpT76UJ5WXKQYvW63U0jSD7UEbpl3dAMzpeEM=>
34. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à

domicile: enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes.

35. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie : un premier état des lieux, rapport 2011 [Internet]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000093.pdf>
36. CREDOC. Études exploratoires sur les connaissances, représentations, et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement [Internet]. 2004. Disponible sur: <https://www.credoc.fr/publications/etudes-exploratoire-sur-les-connaissances-representations-et-perceptions-a-legard-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>
37. Economist Intelligence Unit. The quality of death : Ranking end-of-life care across the world. :2010.
38. Dalal S, Palla S, Hui D, Nguyen L, Chacko R, Li Z, et al. Association Between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center. *The Oncologist*. janv 2011;16(1):105-11.
39. HAS. Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative [Internet]. 2013. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-09/note_de_cadrage_soins_palliatifs_web.pdf
40. Aubry A. Directives anticipées et personne de confiance: entretiens collectifs de médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2 février 2016. 2018.
41. SFAP. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
42. La fin de vie, et si on en parlait ? | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>
43. Tarifs conventionnels des médecins généralistes en France métropolitaine en décembre 2020 [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/remuneration/tarifs-generalistes/tarifs-metropole>
44. Boudy C-A. Soins palliatifs à domicile: quelles ressources pour les médecins généralistes? Nice - Sophia Antipolis; 2016.
45. Marrilliet A, Messié-Ruhlmann C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. 2011.
46. SFAP. Pallia 10 [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>
47. Association Palliaclic. Prise en charge des soins palliatifs en ambulatoire [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://palliaclic.com/>
48. Bernard Q. Etude de faisabilité d'un repérage précoce des patients en soins palliatifs en médecine générale [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2017.
49. Calmes L. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes. 2016.
50. Herve A. A quel moment les médecins généralistes font-ils appel à l'HAD pour la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs ? Nantes; 2019.
51. Buzyn A. Communiqué de Presse d'Agnès Buzyn.
52. HAS. Sédation profonde jusqu'au décès : une décision collégiale [Internet]. 2020. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151633/fr/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collegiale

RÉSUMÉ

Quelle est la démarche des médecins généralistes lors de l'initiation de soins palliatifs en Normandie ?

Introduction

Du fait de l'émergence des pathologies chroniques et de l'espérance de vie grandissante, les médecins généralistes sont de plus en plus souvent confrontés à des situations de soins palliatifs. Le médecin généraliste a une place primordiale dans ces situations, mais il doit être épaulé car elles sont impossibles à gérer seul. Cependant, la discipline des soins palliatifs est encore peu connue des professionnels comme du grand public. Ce terme effraie.

L'objectif de notre étude est d'étudier la démarche des médecins généralistes lors de l'initiation de soins palliatifs en Normandie, afin de comprendre la représentation qu'ils en ont et les freins rencontrés.

Matériel et méthodes

Nous avons réalisé une étude qualitative auprès de 14 médecins en Normandie à l'aide d'entretiens semi-dirigés.

Résultats

Les médecins généralistes se sentent pleinement investis dans leur rôle lors de la mise en place de soins palliatifs chez leurs patients. Cependant, ceux-ci sont souvent connotés péjorativement et leur introduction est trop tardive. Pour les aider dans leur démarche, ils s'appuient le plus souvent sur l'HAD, qui leur permet de plus d'obtenir des décisions collégiales. Le maintien à domicile de ces patients reste cependant difficile.

Par ailleurs, les médecins généralistes souhaiteraient être plus souvent impliqués dans les prises de décision, notamment hospitalières.

Conclusion

La démarche des médecins généralistes lors de l'initiation des soins palliatifs dépend de l'expérience de chacun. Leur introduction trop tardive ne permet pas une prise en charge optimale des patients. Sensibiliser les professionnels à la complémentarité des soins curatifs et palliatifs, mais aussi les aider aux prises de décisions et développer l'offre de soins sur le territoire permettrait une meilleure gestion de ces situations par les médecins généralistes.

Mots clés : Soins palliatifs ; Médecins généralistes ; Démarche ; Soins de support ; Fin de vie ; Collégialité ; Domicile ; Normandie