



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE – LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2013

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste.

Présentée et soutenue publiquement le 5 juin 2013
Au pôle formation de la faculté
Par Catherine DECOSTER

Jury

Président : Monsieur le Professeur BLOND

**Assesseurs : Monsieur le Professeur LARTIGAU
Monsieur le Professeur GLANTENET
Madame le Docteur Stéphanie VILLET**

Directrice de thèse : Madame le Docteur Stéphanie VILLET

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	10
PREMIERE PARTIE : LA FIN DE VIE EN FRANCE.....	13
1. QU'APPELLE-T-ON « LA FIN DE VIE » ?	13
2. QUELLE PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE EN FRANCE ?.....	13
2.1. Le médecin « de famille »	14
2.1.1. L'importance de la relation médecin-malade.....	14
2.1.2. Le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de fin de vie	15
2.1.3. Les soins palliatifs dans la pratique de la médecine générale.....	15
2.2. Les soins palliatifs	16
2.2.1. Définitions des soins palliatifs	17
2.2.2. Organisation des soins palliatifs en France	18
2.3. Le cadre législatif de la fin de vie	23
2.3.1. Les directives anticipées.....	24
2.3.2. La sédation en phase terminale pour détresse	24
2.3.3. Le double effet.....	25
2.3.4. L'obstination déraisonnable	25
2.3.5. La limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives	26
3. LE SOUHAIT DES FRANÇAIS : MOURIR A DOMICILE ?.....	26
4. EN REALITE, OU MEURT-ON EN FRANCE ?	28
4.1. Le lieu de décès.....	28
4.2. Les déterminants du lieu de décès.....	29
4.2.1. Le souhait du patient et de sa famille.....	29
4.2.2. L'équipe soignante	29
4.2.3. Les causes de la maladie	30
4.2.4. Les caractéristiques démographiques.....	32
DEUXIEME PARTIE : ETUDE.....	32
1. TYPE D'ETUDE.....	34
2. POPULATION ETUDIEE	34
2.1. Critères d'inclusion.....	34
2.2. Critères d'exclusion	35
2.3. L'échantillon final.....	35

3. MATERIEL.....	35
3.1. Le questionnaire	35
3.2. Autres	37
4. METHODE.....	37
4.1. Première étape : le Questionnaire.....	37
4.2. Seconde étape : l'appel téléphonique	38
4.3. Troisième étape : recueil de données dans WEB DCR.....	38
5. RESULTATS	40
5.1. Résultats de l'enquête par questionnaire adressée aux médecins traitants	40
5.1.1. La situation professionnelle des médecins.....	40
5.1.2. Le retour à domicile du patient	42
5.1.3. Les symptômes	44
5.1.4. Le temps.....	45
5.1.5. La communication et les difficultés relationnelles.....	45
5.1.6. Les ressentis des médecins.....	46
5.1.7. Une prise en charge optimale à domicile.....	47
5.1.8. Les relations médecins traitants – USP du COL.....	48
5.2. Résultats de l'enquête téléphonique réalisée auprès des médecins n'ayant pas répondu au questionnaire	49
5.3. Analyse des données recueillies dans WEBDCR.....	50
6. DISCUSSION.....	52
6.1. Intérêts et limites de l'étude.....	52
6.2. Les soins palliatifs : un exercice difficile pour le médecin de famille.....	54
6.2.1. Des difficultés liées aux symptômes.....	54
6.2.2. Des difficultés liées à la relation avec le patient et sa famille.....	55
6.2.3. Des difficultés liées à l'organisation des soins	57
6.3. Le médecin généraliste : un être humain	60
6.3.1. La souffrance du médecin	60
6.3.2. L'isolement du médecin	61
6.3.3. L'épuisement professionnel du médecin.....	61
6.3.4. Un espoir possible	62
6.4. La formation aux soins palliatifs : un enjeu pour la qualité des soins.....	63
6.4.1. La formation initiale (FMI)	63
6.4.2. La formation continue (FMC) ou développement professionnel continu (DPC)	63
6.4.3. Une formation contestée	64
6.4.4. Les enjeux de la formation.....	65
6.4.5. Les projets concrets de la formation	66
6.5. Les perspectives d'Amélioration	66
6.5.1. Améliorer l'accompagnement du patient.....	66
6.5.2. Développer les soins palliatifs au sein des EHPAD	70

6.5.3. Améliorer les interfaces.....	72
CONCLUSION.....	72
ANNEXES.....	74
BIBLIOGRAPHIE.....	80

Abréviations

URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

WONCA: World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioner

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SFAP: Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

LISP: Lits Identifiés de Soins Palliatifs

USP: Unité de Soins Palliatifs

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

EMSP: Equipe Mobile de Soins Palliatifs

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées et Dépendantes

HAD : Hospitalisation A Domicile

INED : Institut National des Etudes Démographiques

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

COL: Centre Oscar Lambret

FMC : Formation Médicale Continue

FMI : Formation Médicale Initiale

HAS : Haute Autorité de Santé

PACES :

DCEM : Deuxième Cycle d'Etudes Médicales

DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées

DPC : Développement Professionnel Continu

DU : Diplôme Universitaire

DIU : Diplôme Interuniversitaire

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

UFR : Unité de Formation et de Recherche

AJAP : Allocation Journalière d'accompagnement des Personnes en fin de vie

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

Introduction

En France, l'espérance de vie augmente grâce à l'émergence de progrès scientifiques et médicaux majeurs depuis 30 ans. La médecine, de plus en plus technique et efficace, freine le développement des maladies et permet désormais de guérir certaines d'entre elles, sinon de vivre avec la maladie, mais au risque de rendre plus complexes les prises en charges (1).

Cette réalité conduit parfois à des situations d'acharnement thérapeutique car la médecine contemporaine tend à privilégier, de manière parfois déraisonnable, la recherche de la guérison au détriment du soulagement de la douleur et du respect de la volonté du patient. Cependant, dans de nombreuses circonstances, elle ne fait que retarder de quelques jours, semaines ou mois, une fin inéluctable au prix d'une qualité de vie et d'un sens de la vie qui pourraient être jugés comme insupportables (2).

La fin de vie est donc un sujet complexe qui s'inscrit dans une dimension sociétale, médicale, éthique, sociale, culturelle, philosophique et religieuse et nous sommes forcés de constater la nécessité d'une prise en charge spécifique et d'un cadre légal.

Apparus au XIX^{ème} siècle avec le mouvement des hospices, les soins palliatifs sont spécifiques à la « fin de vie » puisqu'ils introduisent une nouvelle vision du soin, centrée sur les besoins du patient et de sa famille (3). Contrairement aux soins curatifs, ils n'ont pas pour objectif de combattre les causes de la maladie mais cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille (1). Ils sont prodigués à l'hôpital, mais également à domicile, essentiellement par le médecin généraliste. Ils bénéficient d'un cadre légal depuis une première officialisation par la circulaire Laroque en 1986, relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement des personnes malades en phase terminale (39). Plus récemment, c'est la loi Léonetti relative au droit des patients en fin de vie qui a vu le jour, elle

est née d'une revendication citoyenne : « être reconnu, en tant que personne malade, comme sujet de droit à part entière ». Il s'agit d'un fondement majeur de l'éthique biomédicale. (6,2)

« Aboutir à une démarche palliative intégrée à la pratique de soin de l'ensemble des professionnels de santé », tel était le principal objectif du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (17). Son déploiement aura permis de renforcer significativement les soins palliatifs au sein des établissements de santé, et aura engagé un mouvement de fond en direction des maisons de retraite. En revanche, la question de la prise en charge de la fin de vie à domicile a connu peu de développement. En effet, selon l'observatoire national de la fin de vie, 81% des français souhaitent pouvoir « passer leur derniers instants » chez eux cependant seulement 25,5% des décès surviennent à domicile (7).

Pourquoi meurt-on le plus souvent à l'hôpital qu'à domicile ?

Comment un tel écart peut-il s'expliquer ?

Nous n'aurons pas ici la prétention de répondre de manière complète à cette question si vaste. Il s'agit ici d'éclaircir la problématique de la prise en charge à domicile, nous avons donc pris le parti de nous intéresser au seul point de vue du médecin généraliste afin de mettre en évidence les obstacles rencontrés par le médecin généraliste et ses ressentis dans la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile.

Première partie :
La fin de vie en France

*Ne sais-tu pas que la source de
toutes les misères pour l'homme ce n'est
pas la mort, mais la crainte de la mort ? »
Epictète (50 – 125 après J. C.)*

1. Qu'appelle-t-on « la fin de vie » ?

Selon l'observatoire national de la fin de vie : « La question de la fin de vie ne saurait se réduire à la toute fin de vie. Elle fait irruption dès l'annonce d'une maladie grave et s'invite tout au long de la maladie ou du vieillissement. Elle s'éprouve lors des derniers instants et se prolonge après le décès dans le rituel des funérailles et dans l'épreuve du deuil. » (7)

La fin de vie est un sujet complexe qui nécessite une approche globale et qui s'inscrit dans différentes dimensions à la fois culturelles, sociales, religieuses, familiales, économiques, éthiques et médicales. (1)

2. Quelle prise en charge de la fin de vie en France ?

En France, la fin de vie, fait de plus en plus fréquemment l'objet de travaux d'étude et de recherche visant à améliorer les conditions de fin de vie des malades, que ce soit en établissement de santé ou à domicile. A ce jour, sont au centre de cette prise en charge, le médecin traitant et les professionnels paramédicaux qui interviennent majoritairement à domicile mais aussi les services hospitaliers de soins palliatifs qui se déclinent en plusieurs niveaux de soins que nous allons étudier.

De surcroît, depuis 1999, la fin de vie bénéficie d'un cadre législatif, né d'une revendication citoyenne : « être reconnu, en tant que personne malade, comme sujet de droit à part entière » (2), nous en développerons également les principales mesures.

2.1. Le médecin « de famille »

2.1.1. L'importance de la relation médecin-malade

La relation médecin-malade en médecine générale est particulière, non pas qu'elle soit spécifique aux médecins généralistes, mais plutôt à cette spécialité qu'est la médecine générale. La médecine générale est une médecine de famille, le médecin généraliste est d'ailleurs encore parfois appelé communément le « médecin de famille ».

Les patients ont le choix de leur médecin traitant qui deviendra le médecin de la famille, le « référent » et bien souvent ce choix repose sur des qualités relationnelles et non pas sur des compétences techniques (8).

Le médecin généraliste est proche de ses patients qu'il suit parfois dès la naissance et qu'il accompagne dans les événements marquants de leur vie telle que la mort. Ils établissent ensemble, au fil du temps, une relation de confiance qui sera le lit de la qualité des soins. Cependant, nous verrons qu'elle peut entraîner aussi un « attachement » du médecin à son patient, rendant plus difficiles les prises de décisions puisqu'en effet, l'impact affectif peut diminuer l'objectivité du médecin.

D'autre part, une étude de l'URML en 2008, ainsi que le travail de thèse du Dr Birot réalisé en 2010, insistent sur la notion du « devoir », le médecin généraliste développerait au fil du temps un sentiment de devoir, soit une « responsabilité morale » au delà d'un apport technique. Ce sentiment serait d'autant plus important lors de l'accompagnement de fin de vie d'un patient (9,10). Celui-ci nous intéresse particulièrement car nous allons constater, au fil de notre étude, qu'il est à la base de toutes les difficultés ressenties lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie.

2.1.2. Le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de fin de vie

L'étude de l'URML précédemment citée (9), identifie les rôles du médecin généraliste dans l'accompagnement de fin de vie. Ces rôles se distinguent en trois domaines :

- Ethique : il prend les décisions en concertation avec le patient et sa famille.
- Technique : il prodigue les soins, et prend en charge des symptômes.
- Coordination : il organise une équipe, orchestre les actes des différents intervenants à domicile et de favorise leurs interférences.

Nous ajouterons qu'il a un rôle de soutien, l'accompagnement de fin de vie ne se résume pas à l'application de compétences professionnelles médicales mais nécessite également beaucoup d'écoute, d'empathie, de compréhension, de dialogue, de réflexion commune avec le patient.

Le médecin généraliste a un rôle de pivot, il est au cœur des décisions, rien n'est entrepris sans le consulter et d'autre part, il semble légitimement avoir sa place auprès du patient qu'il suit depuis des années puisque la relation de confiance qu'ils ont développée contribuera à rassurer le malade en fin de vie.

2.1.3. Les soins palliatifs dans la pratique de la médecine générale

Nous allons tenter de répondre aux questions suivantes : « La médecine générale peut-elle s'approprier la démarche palliative ? » et « la démarche palliative est-elle compatible avec la pratique de la médecine générale ? »

La médecine générale est une spécialité médicale clinique de soins primaires.

Si nous comparons les caractéristiques de la médecine générale et le rôle du médecin généraliste (comme définis dans la WONCA 2002) aux caractéristiques de la démarche palliative, on retrouve bien des similitudes puisqu'elles relèvent toutes les deux d'une prise en charge (11,12) :

- Générale : c'est à dire que les soins s'adressent à toute personne malade dont l'état le requiert, sans restrictions d'âge, de sexe, de religion, d'ethnie ni de milieu social.
- Globale : il s'agit de prendre en considération le malade dans ses dimensions individuelles, sociales, familiales et environnementales.
- Continue : la prise en charge s'inscrit dans une relation durable entre le médecin et son patient, jusqu'à la mort.
- Coordonnée : ces deux disciplines nécessitent l'intervention d'autres professionnels travaillant en équipe.
- Orientée : vers la famille et la communauté, les problématiques sont traitées en tenant compte du contexte familial et socioculturel du patient.

Le médecin généraliste rencontre 2 à 3 prises en charge palliatives par an selon les études (9, 12). Cela apparaît comme une activité modeste au vu de l'importance de son activité générale, cependant la progression des situations de fin de vie en France et l'importance de ce sujet suffisent à prouver la nécessité d'intégrer une « démarche palliative » aux pratiques courantes, d'autant plus qu'elles s'intriquent par définition.

2.2. Les soins palliatifs

Depuis leur naissance au moyen âge avec les soins aux indigents et aux incurables, en passant par les précurseurs anglo-saxons au XIXème siècle, et enfin leur apparition en France dans les années 70, les soins palliatifs prônent une prise en charge globale adaptée aux soins de fin de vie. Ils prennent en compte à la fois le patient et son entourage sur un plan spirituel, philosophique, social et médical (3).

« Les soins palliatifs concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge » (13).

2.2.1. Définitions des soins palliatifs

2.2.1.1. Par la loi de 1999

Article 1er de la loi n°99-477

Livre préliminaire

Droits de la personne malade et des usagers du système de santé

Titre 1er : Droits de la personne malade :

Art. L.1er A. – Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Art. L.1er B. – Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Art. L.1er C. – La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. (4)

2.2.1.2. Par l'OMS (2002)

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible

jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. (14)

2.2.1.3. Par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP, 1996)

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. (36)

2.2.2. Organisation des soins palliatifs en France

Les soins palliatifs ont vocation à être organisés dans tous les établissements sanitaires et médicosociaux, ainsi qu'à domicile. (1)

Selon la circulaire du 25 Mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, la prise en charge des patients relève de plusieurs niveaux et l'organisation de l'offre de soins palliatifs est basée sur un principe de gradation de la prise en charge. Nous allons détailler les différents niveaux qui sont : les services hospitaliers non dédiés aux soins palliatifs, les lits identifiés de

soins palliatifs, les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs, les structures d'hospitalisation à domicile, les réseaux de soins palliatifs (1,15).

2.2.2.1. Les services hospitaliers non dédiés aux soins palliatifs

Il s'agit du premier niveau, trop souvent oublié : un accompagnement palliatif dans un service hospitalier non dédié aux soins palliatifs et sans lit identifié de soins palliatifs. En effet, tout service hospitalier peut être destiné à accueillir un patient relevant de soins palliatifs, le caractère palliatif ne peut constituer à lui seul un motif de refus. (1)

Ces services hospitaliers non dédiés aux soins palliatifs contribuent bien souvent au rapprochement familial des patients afin de favoriser l'accompagnement par la famille, qui fait partie de la qualité de vie du patient.

2.2.2.2. Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

Les lits identifiés constituent le deuxième niveau, par l'application d'une démarche palliative spécifique au sein des services non totalement dédiés aux soins palliatifs, confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents (1). Cette notion de LISP est née de la circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement (16).

La responsabilité de la démarche palliative repose sur la désignation d'un référent de soins palliatifs, il s'agit d'un soignant ayant acquis une expérience en Equipe Mobile de Soins Palliatifs ou en Unité de Soins Palliatifs. Les lits identifiés contribuent, avec les équipes mobiles, au développement transversal des soins palliatifs dans les établissements de santé et une des mesures du programme national de développement 2008-2012 était d'identifier des lits de soins palliatifs dans les services de soins de suite et réadaptation (17).

Ces LISP ont vocation à participer aux réseaux de soins palliatifs de cancérologie et de gériatrie. Ils permettent d'optimiser le développement des soins palliatifs en répondant à une demande de soins spécifiques croissante et en assurant la continuité des soins.

En plus d'accueillir des patients habituellement suivis dans le service et relevant de soins

palliatifs, ils permettent de raccourcir le passage dans d'autres services (tel que les urgences) et répondent surtout à des demandes extérieures émanant des HAD, réseaux, médecin traitant, cela dans le cadre d'une activité de proximité.

En 2010, on compte 4800 LISP répartis sur l'ensemble du territoire. (1, 12, 18)

2.2.2.3. Les unités de soins palliatifs (USP)

Les unités de soins palliatifs sont, au sein des établissements de santé, le troisième maillon de la prise en charge, il s'agit d'unités entièrement consacrées à la prise en charge de patients en soins palliatifs présentant les situations les plus complexes. Elles sont essentielles puisqu'elles assurent les missions de soins et d'accompagnement que ne peuvent assurer les autres structures. En réalité, elles assurent même une triple mission :

- ❖ mission de soins et d'accompagnement
- ❖ mission de formation
- ❖ mission de recherche et de ressources

Le médecin généraliste peut, tout à fait, s'adresser directement à ces USP afin d'avoir des conseils ou de faire admettre son patient:

- S'il présente une décompensation clinique ou des symptômes nécessitant une réévaluation et/ou une réadaptation des traitements.
- S'il présente une détérioration majeure de sa qualité de vie liée à l'intensité de ses symptômes, à une souffrance psychologique ou à une situation socio-familiale rendant difficile le maintien dans son lieu de vie.
- Si une hospitalisation de répit est nécessaire (pour le patient, les aidants ou l'équipe professionnelle intervenant à domicile)

L'ensemble des régions dispose désormais d'au moins une USP, portant leur nombre à 107 pour un total de 1176 lits. Il s'agit essentiellement d'USP au sein des CHU, l'objectif étant maintenant de développer des USP « *de proximité* » plus proches du domicile des patients.

En 2010, la répartition du nombre d'USP par région reste inégale, 2/3 des USP sont réparties dans 5 des 26 régions françaises (PACA, Rhône – Alpes, Bretagne, Nord - Pas-de-Calais et Ile de France). (1, 12, 18)

2.2.2.4. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont implantées dans les établissements de santé. Elles se déplacent au lit du malade et/ou auprès des soignants. Leur rôle est d'apporter un soutien technique et éthique aux équipes de soin impliquées dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Elles intègrent le principe de « non substitution » aux équipes de soins des services concernés c'est à dire qu'elles ne réalisent pas d'actes de soins en tant que tels mais interviennent « en appui » pour accompagner les professionnels ou animer une réflexion éthique dans les situations complexes. Elles ont une mission d'expertise.

Leurs domaines d'interventions peuvent dépasser les limites du champ de l'hôpital, ainsi elles peuvent intervenir en intra ou inter hospitalier mais également faire partie d'un réseau et/ou intervenir au domicile ou en EHPAD. Ceci est possible grâce aux conventions.

Ces EMSP sont un maillon essentiel pour la diffusion de la démarche palliative et son intégration dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé concernés par la fin de vie. En 2010, on comptait 353 EMSP en France. (1, 12, 18)

2.2.2.5. L'Hospitalisation A Domicile (HAD)

L'hospitalisation à domicile, en raison du statut d'établissement de santé de ses structures, est un acteur essentiel de l'organisation, au domicile ou en EHPAD, des soins palliatifs pour des patients en fin de vie. Elles réalisent des soins complexes, longs et fréquents, qui sont liés à la prise en charge de pathologies lourdes. En effet, elle concerne des patients atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé. Elles ont pour fonction le retour et le maintien à domicile des patients en fin de vie.

Leur intervention nécessite une prescription médicale et un projet thérapeutique. Ce dernier est élaboré conjointement par le médecin coordonnateur de l'HAD, le médecin prescripteur et/ou le médecin traitant en lien avec l'équipe du service d'HAD et les autres intervenants à domicile. Les soins peuvent donc être dispensés par l'équipe d'HAD seule ou avec la participation d'intervenants libéraux.

Le médecin traitant, qu'il soit ou non le prescripteur de ce service, reste au centre de la prise en charge, avec son rôle de pivot, il est responsable de la prise en charge et du suivi de son patient.

Les soins palliatifs représentent 25 à 30 % de l'activité des structures d'HAD. En 2010, on comptait environ 300 structures d'HAD en France. (1, 12, 18)

2.2.2.6. Les réseaux de soins palliatifs

Ces réseaux ont pour objectif de permettre, à toute personne en situation palliative, d'accéder à des soins adaptés, sur le lieu de vie de son choix (12). Les soins palliatifs s'inscrivent parfaitement dans la notion de travail en réseau puisque le questionnement éthique y est central.

Les réseaux de soins palliatifs jouent un rôle central dans l'organisation de l'offre en soins palliatifs. Ils ont pour objectif principal de coordonner les acteurs, qu'il s'agisse des établissements de santé (dont l'HAD) ou des intervenants libéraux.

En effet, un réseau est doté d'une équipe de coordination, composée de médecins et d'infirmières, qui ne réalisent aucun acte de soin mais dont le seul rôle est de coordonner la prise en charge. L'inclusion d'un patient est décidée par le médecin coordonnateur du réseau avec le consentement du patient et/ou de sa famille, en concertation avec le médecin traitant.

Le patient choisit librement les intervenants à domicile.

Ces réseaux facilitent le passage entre les différents niveaux de prise en charge, dans un objectif de continuité et de qualité des prises en charges, ils évaluent l'ensemble des besoins

de la personne malade et de l'entourage, pour permettre le cas échéant, des hospitalisations de repli, ou de répit (en évitant un passage par les urgences). Le recours au réseau permet également de faciliter les démarches administratives qui visent à bénéficier des aides financières, sociales.

En 2010, 124 réseaux de santé étaient recensés. (1, 12, 18)

2.3. Le cadre législatif de la fin de vie

Ce cadre législatif, comme nous l'avons déjà précisé précédemment, est né d'une revendication citoyenne « être reconnu, en tant que personne malade, comme sujet de droit à part entière » (2). En effet, les citoyens expriment une angoisse de mourir dans des conditions inacceptables, dépossédés de toute autonomie.

La principale et dernière loi est celle du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie (6), elle complète celles de 1999 et 2002 (4,5).

Selon le rapport du Pr Sicard, cette loi est mal connue, à la fois des français et des médecins ; ainsi elle apparaît aux yeux des citoyens comme une loi protégeant les médecins de la justice et aux yeux des médecins comme une loi faite pour les situations de réanimation (2). En réalité, elle apporte un cadre juridique à l'accompagnement des patients en assurant des soins sans obstination déraisonnable. Ainsi les droits des patients se trouvent renforcés avec la possibilité de refuser tout traitement (40).

Nous allons préciser ici les points importants la concernant, afin de rappeler qu'il est dans l'intérêt des patients et des équipes soignantes de l'appliquer.

2.3.1. Les directives anticipées

Le décret du 6 février 2006 vient préciser les termes de la loi Leonetti concernant les directives anticipées, celles-ci permettent « à toute personne majeure d'indiquer ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement, pour le cas où cette personne serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » (19,6).

Cette possibilité de rédiger des directives anticipées est mal connue des patients et des médecins et non usitée. En effet, une étude de l'INED de 2012 concernant les décisions médicales de fin de vie (41), rapporte que seules 2,5% des personnes décédées en avaient rédigées alors que lorsque ces directives existent, les médecins déclarent qu'elles ont été un élément important pour 72% des décisions médicales en fin de vie.

Il est donc dans l'intérêt du patient de faire usage de cette possibilité qui lui est donnée et le médecin, lui, a « pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision médicale » (19).

2.3.2. La sédation en phase terminale pour détresse

« La sédation en phase terminale pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.

Dans la pratique, les visées de la sédation peuvent être :

- *Une somnolence provoquée chez une personne qui reste éveillable à la parole ou tout autre stimulus simple*

- *Une perte de conscience provoquée qui peut se décliner en coma provoqué transitoire ou non transitoire.* » (6).

Il s'agit de bien considérer que cette décision est délicate et doit être prise de manière collégiale, le patient doit donner son consentement éclairé et il est souhaitable que cela soit fait de manière anticipée lors de la rédaction de directives anticipées. L'intérêt d'une telle décision est d'apporter un confort maximum au patient qui présente des symptômes qui lui sont insupportables afin de « passer ce cap difficile ».

2.3.3. Le double effet

Il s'agit de la potentialité qu'a un traitement à pouvoir soulager les symptômes difficiles à gérer, tout en agissant également sur le raccourcissement de la durée de fin de vie. Le consentement de la personne à ce double effet doit être prioritairement recherchée de façon explicite sauf si le malade par sa demande d'endormissement et de ne plus souffrir, résout de lui-même l'ambivalence (2). La loi Leonetti stipule que « *si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 111-2* » notamment « *la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée* ». (6)

2.3.4. L'obstination déraisonnable

Appelée également « acharnement thérapeutique », l'obstination déraisonnable est l'ensemble des « *actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » (6). Celle-ci est interdite par la loi depuis plusieurs années, cependant la frontière entre ce qui relève de l'acharnement et ce qui n'en relève pas est

difficile à tracer car il s'agit d'une notion difficile à appréhender. Nous n'avons pas à ce jour de chiffre concernant la pratique de cet acharnement mais il s'agit d'une angoisse majeure émanant des malades en fin de vie (2).

2.3.5. La limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives

Le malade en capacité de s'exprimer a la possibilité de refuser « tout » traitement ; ce qui lui donne droit au refus absolu, y compris en ce qui concerne l'hydratation et la nutrition artificielle (6).

Pour les malades dans l'incapacité d'exprimer leur volonté, il s'agit de définir si la poursuite des thérapeutiques relève d'une situation d'obstination déraisonnable. De plus, pour les patients inconscients et selon le décret du 6 février 2006, toute décision d'arrêt ou de limitation des traitements doit être prise de façon strictement collégiale afin que cette décision soit prise dans l'intérêt du malade et corresponde le plus possible à son souhait (19).

3. Le souhait des français : mourir à domicile ?

Selon un sondage IFOP datant de 2010, 81% des Français souhaitent « passer leur derniers instants chez eux » mais seulement 25,5% des décès surviennent à domicile.

Le domicile représente, en effet, bien souvent, le lieu de l'identité « le chez soi », le lieu des habitudes « l'habitat », le lieu où l'on se sent en sécurité, il incarne une forme de stabilité de notre existence. La prise en charge à domicile donne l'espoir de pouvoir lutter contre cette maladie qui bouleverse l'existence ; le domicile donne une sensation de « maintien » quand l'hôpital donne une sensation de « rupture ». Mourir chez soi donne l'idée d'une mort plus naturelle, loin de l'univers hospitalier et de sa technique, sans déshumanisation (7).

Il faut souligner une distinction : « finir sa vie » à domicile n'est pas forcément « décéder » à domicile. La fin de vie est représentée par l'ensemble des dernières semaines de vie comme on l'a vu plus haut dans la définition, et non pas seulement par l'instant où la mort survient. En effet, la fin de vie des patients n'est pas toujours linéaire, l'observatoire national de la fin de vie parle de « trajectoire de fin de vie ». En effet, il est possible de passer une majeure partie du temps à domicile et de bénéficier des soins ultimes en milieu hospitalier ou l'inverse, et le parcours peut être fractionné par de multiples hospitalisations (7).

Ces 81% sont à nuancer Dans un premier temps, par le simple fait que le souhait d'une personne en bonne santé est probablement différent de celui d'une personne malade, or le sondage s'adressait à un échantillon représentatif de l'ensemble de la population française. Ces chiffres représentent des projections et ne sont pas basés sur une expérience personnelle malheureuse. En France, aucun travail, ni aucun sondage ne recense les souhaits des personnes malades concernant leur lieu de décès ; on a simplement trouvé des travaux étrangers (Belgique, Pays-Bas, Italie, Espagne) montrant un lien fort et significatif entre le fait que le médecin traitant connaisse le souhait du lieu de décès et le fait que le patient y décède réellement (7).

De surcroît, il faut bien considérer que les souhaits des patients peuvent se modifier selon la progression de la maladie, ils se transforment et s'affrontent afin de trouver un équilibre. Une étude récente réalisée auprès de 380 patients montre que 10% d'entre eux ont changé de souhait de lieu de fin de vie durant la progression de leur maladie, passant du domicile à l'hôpital (7,42). Il faut également souligner que le souhait des patients n'est pas toujours en adéquation avec le souhait des proches or ces derniers ont souvent un grand rôle à jouer à domicile. De plus, parmi les proches qui se sentent capable d'assumer une fin de vie à

domicile, rares sont ceux qui se sentent capable de supporter un décès à domicile. Pourtant, une étude rapporte que le lieu de décès des patients atteints d'un cancer, influe sur le processus de deuil des aidants mais aussi sur leur bien être psychique. En effet, mourir à l'hôpital augmente statistiquement le risque de tristesse prolongée et de dépression des aidants par rapport à un décès à domicile (44).

Pour finir, signalons que derrière cette volonté de la société en apparence uniforme, se cache des situations plus singulières telles que celles des patients vivants dans une grande précarité, parfois dans des logements insalubres. La politique de développement des soins palliatifs à domicile se devra de respecter l'accès aux soins de fin de vie des personnes les plus démunies. (7)

Nous concluons que même si la plupart des patients expriment le souhait de « passer la fin de vie à domicile », le souhait du patient n'est pas le seul déterminant favorable à la fin de vie à domicile.

4. En réalité, où meurt-on en France ?

4.1. Le lieu de décès

En 2009, 25,5% de l'ensemble des décès sont survenus à domicile contre 28,6% en 1990. La proportion de décès à domicile a donc sensiblement diminué au cours des 20 dernières années. En contre partie, la part des décès survenant à l'hôpital (établissements publics et privés) est restée parfaitement stable avec 57,5% en 2010 contre 58,1% en 1990, et la part des décès en maison de retraite est passée de 8% en 1990 à 11,6% en 2010.

On constate que les personnes les plus jeunes sont celles qui décèdent le plus rarement à domicile, par le simple fait que l'on hospitalise plus facilement un enfant ou jeune adulte en fin de vie. Il s'agit également plus souvent d'accident traumatique, de type accident de la

route. Parallèlement, chez les plus âgés, on distingue nettement les plus de 90 ans des moins de 90 ans ; en effet, 24% des premiers décèdent à domicile contre 28% des seconds. Ceci s'explique par une moins forte hospitalisation des personnes de plus de 90 ans en fin de vie entraînant donc leur décès à domicile ou en maison de retraite. (7)

4.2. Les déterminants du lieu de décès

Il est essentiel de pouvoir bien identifier les déterminants du lieu de décès pour comprendre les besoins et orienter les politiques de santé publiques afin de répondre au souhait des patients de décéder à domicile (2).

4.2.1. Le souhait du patient et de sa famille

Le patient a bien évidemment le choix du lieu de son décès mais pour que celui-ci puisse décider en connaissance de cause il a besoin d'être bien informé sur la nature de sa maladie et sur l'évolution attendue. De plus, ses craintes et ses attentes doivent être régulièrement recherchées, entendues et discutées. Il doit savoir qu'il peut en tout temps remettre en cause son choix (45). Cependant, il faut bien comprendre que l'entourage joue un rôle important dans l'accompagnement du patient et l'on comprend bien alors que les proches auront également leur mot à dire. La fin de vie à domicile demande un investissement considérable de la famille et n'est donc possible qu'avec son accord. Ce choix doit être précisé, dans le meilleur des cas, lors de la rédaction des directives anticipées. (37)

4.2.2. L'équipe soignante

Avant toute chose, l'équipe soignante hospitalière doit donner son avis sur la possibilité ou non, selon l'état physique du patient, de poursuivre les soins à domicile. Le contrôle des symptômes doit être satisfaisant pour éviter une ré hospitalisation à court terme.

Au domicile, c'est le médecin généraliste et l'équipe soignante de l'HAD ou les professionnels paramédicaux intervenants qui devront donner leur avis sur la possibilité de

poursuivre les soins à domicile. Parfois, le manque de formation des professionnels, associé au défaut de permanence des soins, notamment lors des week-end ou des jours fériés, conduit à des hospitalisations inutiles et pour lesquelles un simple avis ou conseil sur la prise en charge aurait suffi. (37)

4.2.3. Les causes de la maladie

Sur ces quinze dernières années, la probabilité de décéder à l'hôpital est restée globalement stable cependant elle varie selon les causes de la maladie et tend ainsi à augmenter pour les tumeurs (72%) et à diminuer pour les maladies du système nerveux.

Ainsi l'augmentation de la probabilité de décéder à l'hôpital pour les patients atteints de tumeur s'expliquerait par les soins complexes et importants nécessaires juste avant la toute fin de vie. Cependant, des chiffres moins importants (60%) ont été retrouvés dans d'autres pays tels que la Belgique, les Pays Bas, l'Ecosse, l'Angleterre et le Pays de Galles. Cela signifie donc qu'il existe dans ces pays, une autre organisation des soins et l'existence d'une alternative à l'hospitalisation qui permettent aux patients de finir leur vie à domicile. En effet, les Pays-Bas montrent un degré élevé d'organisation, les soins sont dispensés par toute une série de structures de droit privé et de praticiens individuels qui déterminent leur propre politique. Le premier maillon de la santé publique est le médecin de famille. C'est le principal interlocuteur jusqu'à la fin de la vie et c'est lui qui a la responsabilité finale du traitement des malades suivis temporairement par un ou plusieurs spécialistes. Les infirmières de ville sont aidées d'infirmières spécialisées dans l'équipement matériel (pompes à morphines, lits,..). Le secteur hospitalier n'est pas le pôle central autour duquel gravitent les patients.

D'autre part, pour les maladies du système nerveux telle que la maladie d'Alzheimer par exemple, on enregistre 32% de décès à l'hôpital en 2008 ; il s'agit d'un faible taux mais

signalons que cette proportion n'est que de 20% en Belgique. Ces chiffres peu élevés s'expliquent par une offre de prise en charge alternative à l'hôpital, le développement de structure de soins de suite et de réadaptation, d'unité de vie, de structure de répit et de prise en charge adaptée en EHPAD. (7)

4.2.4. Les caractéristiques démographiques

La possibilité de poursuivre les soins à domicile varie également selon les caractéristiques démographiques : âge, sexe, niveau socio-économique, statut matrimonial et géographiques (à l'échelle des départements).

On constate ainsi que, les personnes célibataires, veuves ou divorcées tendent à décéder plus souvent à l'hôpital tandis que les personnes mariées décèdent plus souvent à domicile. L'isolement et la solitude favoriseraient le défaut de prise en charge.

On note également que plus les personnes sont âgées, plus elles meurent à l'hôpital, et cela jusqu'à 70-79 ans, cela pourrait s'expliquer par le vieillissement de l'entourage, notamment du conjoint, qui ne peut assumer une si lourde tâche et préfère une prise en charge hospitalière. Autrement dit, le fait de mourir à l'hôpital pourrait aussi, être influencé par les proches.

Enfin on note, une importante disparité départementale des lieux de décès, qui persiste même après ajustement sur les variables individuelles et environnementales. Ces différences départementales pourraient être attribuables à une « culture médicale » propre à chaque région. Cette culture serait susceptible de favoriser ou non les décès à domicile, selon la qualité des relations entre le centre hospitalier et les équipes qui interviennent au domicile, selon ce qui est défini localement comme étant de « bonnes pratiques », comme étant le lieu adapté pour mourir. On voit ainsi ici, l'importance de décliner les politiques nationales de « déshospitalisation » de la mort au niveau régional et départemental afin de tenir compte et de s'adapter aux spécificités territoriales. (7)

Deuxième partie :

Etude

*« Mes plus belles expériences de médecine générale, mes plus
grandes émotions et douleurs aussi... »
Parole d'un médecin à propos de l'accompagnement de fin de vie.*

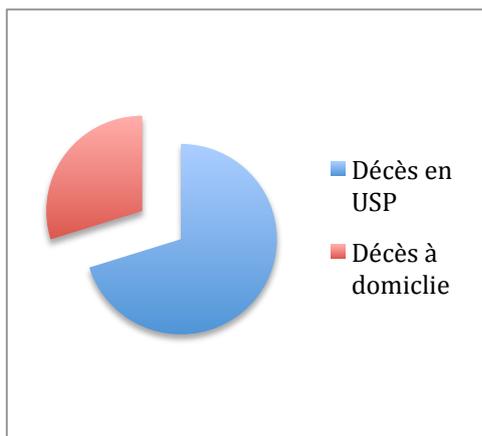
*« Mes Patients et moi-même sommes trop
attachés pour aller ensemble jusqu'au bout »
Médecin de 64 ans.*

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude semi-prospective mono centrique par échantillonnage réalisée au sein de l'unité de soins palliatifs du centre Oscar Lambret (COL).

Elle est née d'un constat simple, la majorité des décès surviennent à l'hôpital alors que la majorité des patients désirent « passer leurs derniers instants » à la maison.

Pour preuve dans l'USP du centre Oscar Lambret, sur 153 patients accueillis en 2012 :



- 70 % sont décédés dans l'unité.
- 30 % sont rentrés au domicile ou ont été transférés dans d'autres services.

Il faut compter 199 séjours au total car un patient peut être hospitalisé plusieurs fois, et sur les 199 séjours, 74 sont rentrés au moins une fois à la maison.

Quels sont donc les obstacles de la prise en charge palliative à domicile ?

Nous nous sommes intéressés aux médecins généralistes et nous avons tenté de comprendre la place du médecin généraliste et les difficultés qu'il rencontre dans la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs.

2. Population étudiée

2.1. Critères d'inclusion

Le but de l'étude étant d'évaluer les difficultés et vécus des médecins traitants respectifs de nos patients face à ce retour à domicile, il s'agissait d'inclure les médecins traitants de

patients pris en charge au COL dans l'unité de soins palliatifs entre le 1^{er} mars 2010 et le 31 mai 2012 et comptabilisant au moins un retour à domicile depuis le début de leur prise en charge en USP.

Il est à noter que la période sur laquelle l'étude se base est telle que nous voulions un nombre de patient suffisamment important pour obtenir un échantillon final exploitable, pour cela, il nous a fallu remonter jusqu'au 1^{er} mars 2010.

2.2. Critères d'exclusion

Notre étude visant à évaluer les difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors de la prise en charge à domicile de patient relevant de soins palliatifs à domicile, nous avons exclu de l'échantillon les médecins traitants de patients jamais rentrés à domicile lors de leur séjour.

2.3. L'échantillon final

Il s'agissait donc d'un échantillon de 71 médecins puisque 71 patients ont été retenus.

Sur les 71 médecins concernés, 11 seront éliminés pour les raisons suivantes :

- 7 sont retraités
- 1 médecin était le malade lui même
- 3 médecins ont 2 patients dans l'étude, un tirage au sort a donc été effectué pour identifier le patient dans le questionnaire.

Au final, il s'agissait donc d'un échantillon de 60 médecins traitants inclus.

3. Matériel

3.1. Le questionnaire

L'outil principal de recueil des données que nous avons utilisé est un questionnaire.

Celui ci a été adressé par courrier à l'échantillon de 60 médecins traitants.

Afin d'attirer l'égard des médecins pour cette enquête, le courrier comprend une page d'accueil explicative précisant l'identité du patient pris en charge au COL et le but de ce travail de thèse ainsi qu'un questionnaire de 4 pages.

Le questionnaire aborde 7 points différents au travers de 23 questions :

1) la situation professionnelle

- Age
- Sexe
- Année d'installation
- Mode d'exercice (seul ou en groupe)
- Le type de formation reçue en soins palliatif
- La connaissance de l'existence de réseaux de soins palliatifs ou d'HAD
- Le nombre de patients relevant de soins palliatifs suivis par an en moyenne

2) le retour à domicile du patient

- Les différents intervenants à domicile (IDE, kiné, AS, ...)
- La coordination des soins et sa mise en place
- Les types de symptôme pris en charge

3) La notion de temps nécessaire pour une prise en charge optimale et le temps qu'il est réellement possible de consacrer.

4) La communication et les difficultés relationnelles

- Les difficultés relationnelles rencontrées avec le patient
- Les difficultés relationnelles rencontrées avec la famille

- La rencontre d'une situation d'obstination déraisonnable
 - La rencontre d'une demande d'euthanasie
 - La connaissance de la loi Léonetti du 22 avril 2005
- 5) Les ressentis positifs et négatifs du médecin face à une telle prise en charge
- 6) Les relations des médecins traitants avec l' USP du COL
- 7) Une question ouverte invitant les médecins à proposer leurs idées pour améliorer cette prise en charge commune.

3.2. Autres

D'autres outils ont été utilisés, afin de recueillir des informations sur les patients et sur les médecins traitants :

- le logiciel WEB DCR utilisé au COL pour regrouper les dossiers médicaux des patients
- un appel téléphonique aux médecins n'ayant pas répondu à l'enquête par questionnaire.

4. Méthode

Concernant la méthodologie, le questionnaire a été conçu en vue de recueillir auprès des médecins traitants des informations sur les conditions de prise en charge de leurs patients relevant de soins palliatifs, de retour à domicile après un séjour dans l'USP du COL.

4.1. Première étape : le Questionnaire

Au printemps 2012, 60 questionnaires ont été envoyés par courrier à 60 médecins traitants différents, pour 60 patients rentrés au moins une fois à domicile durant leur séjour.

Il s'agissait alors de faire l'analyse quantitative des réponses aux questionnaires retournés par les médecins traitants.

L'ensemble des données recueillies a dans un premier temps été inclus dans un fichier Excel, puis analysé sur le plan statistique à l'aide du logiciel Stata.

4.2. Seconde étape : l'appel téléphonique

En second lieu, en Novembre 2012 nous décidions d'appeler les médecins n'ayant pas retourné leur questionnaire afin de connaître les raisons pour lesquelles ils n'ont pas répondu. Ceci pour donner plus de sensibilité à notre étude. Nous en profitons également pour définir leur profil (âge, années d'exercice) et connaître les difficultés qu'ils avaient rencontrées.

Quatre questions leur étaient alors posées :

- 1) Pour quelles raisons n'avez- vous pas répondu au questionnaire ?
- 2) Avez- vous rencontré des difficultés lors de la prise en charge de votre patient à domicile ? Si oui, lesquelles ?
- 3) Depuis quand exercez- vous ?
- 4) Quel âge avez- vous ?

Ces données ont été incluses dans un fichier Excel afin de faire l'analyse quantitative des données.

4.3. Troisième étape : recueil de données dans WEB DCR

En dernier lieu, nous avons complété nos informations à l'aide du logiciel WEB DCR du COL qui regroupe les dossiers médicaux informatisés des patients. Nous avons recueillis les informations suivantes :

- Le patient est- il décédé ? Si oui, quand et où ?
- La date de la dernière sortie d'USP ?
- La date de la dernière entrée en USP si décès à l'USP

Notre étude s'étalant sur 26 mois, à l'aide de ces deux informations, nous avons pu déterminer l'époque à laquelle le médecin a pris en charge le patient pour la dernière fois.

Le but étant toujours d'évaluer la sensibilité de l'enquête. En effet, si le médecin doit faire appel à des souvenirs basés sur une prise en charge ancienne de 26 mois, les informations qu'il donne seront moins sensibles que des informations basées sur une prise en charge fraîche de 6 mois.

Cette dernière étape nous a permis également de déterminer la part exacte de décès survenus à domicile pendant cette période.

5. Résultats

5.1. Résultats de l'enquête par questionnaire adressée aux médecins traitants

L'analyse des données recueillies nous a permis d'établir les statistiques suivantes :

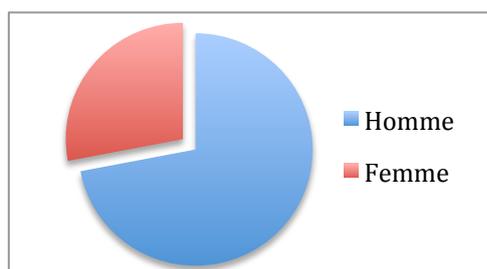
26 médecins ont répondu au questionnaire, soit un taux de participation à l'enquête de 43%.

En effet, sur les soixante questionnaires envoyés, vingt-huit réponses nous sont parvenues, mais deux d'entre elles étaient inexploitable (une enveloppe vide et une très largement incomplète).

Il est à noter qu'aucune relance n'a été effectuée, compte tenu du risque de biais que cette démarche peut apporter. En effet, les médecins pourraient répondre de façon tout à fait aléatoire et sans porter intérêt à l'enquête, les réponses n'auraient alors aucune valeur.

5.1.1. La situation professionnelle des médecins

5.1.1.1. Caractéristiques démographiques



On note que dix-huit médecins sont des hommes (72%) et sept sont des femmes (28%) ; leur âge moyen est de cinquante-quatre ans (+/- 7) avec une médiane de cinquante-quatre ans également (41 à 67

ans). Ils sont installés dans leur cabinet en moyenne depuis vingt-six ans (+/-7), avec une médiane de vingt-huit ans (de 12 à 39 ans d'installation).

Quinze d'entre eux exercent en cabinet de groupe (58%) contre onze seuls en cabinet (42%).

5.1.1.2. Formation en soins palliatifs

A la question « Quelle formation avez – vous reçu en soins palliatifs ? » :

31% (8/26) affirment n'avoir reçu aucune formation spécifique en soins palliatifs.

Cependant la majorité d'entre eux, soit 58% (15/26) ont bénéficié de la formation médicale continue (FMC). Il s'agit d'une formation qui s'acquiert après le diplôme, au cours de l'exercice professionnel, par opposition à la formation initiale reçue en faculté au cours des études.

Parmi ces 58% ayant reçu une FMC, 27% ont reçu également des cours de soins palliatifs intégrés à la formation médicale initiale (FMI) ; 15% ont reçu une formation via un service d'hospitalisation à domicile ou un réseau et un médecin précise avoir reçu une formation sur la douleur en soins palliatifs.

Ensuite, on note également qu'un médecin a fait deux ans de vacation dans un service de soins palliatifs spécialisé en oncologie, qu'un second a obtenu un DU/DIU de soins palliatifs et un dernier a suivi le DIU médecine de la personne âgée.

De surcroît, 81% des médecins ont connaissance de la loi Léonetti du 22 avril 2005.

5.1.1.3. Connaissance des réseaux et services d'HAD

A la question « Avez- vous connaissance de l'existence dans votre secteur de réseaux de soins palliatifs ou d'HAD ? Lesquels ? »

92% des médecins affirment connaître les réseaux dans leur secteur d'activité et 100% d'entre eux affirment connaître les HAD.

En tête de liste des réseaux énumérés, on retrouve le réseau Rosalie cité cinq fois, suivi de Saint Philibert (4) et du réseau Diamant (2). Seront cités une fois : CH Boulogne, CH Roubaix, clinique Vauban, Eolis, Emeraude et Zuydcoote.

En tête de liste des HAD, on retrouve Santelys cité onze fois et Rosalie cité deux fois alors qu'il s'agit d'un réseau. Seront cité une fois : CH Béthune- Beuvry, clinique Saint Jean,

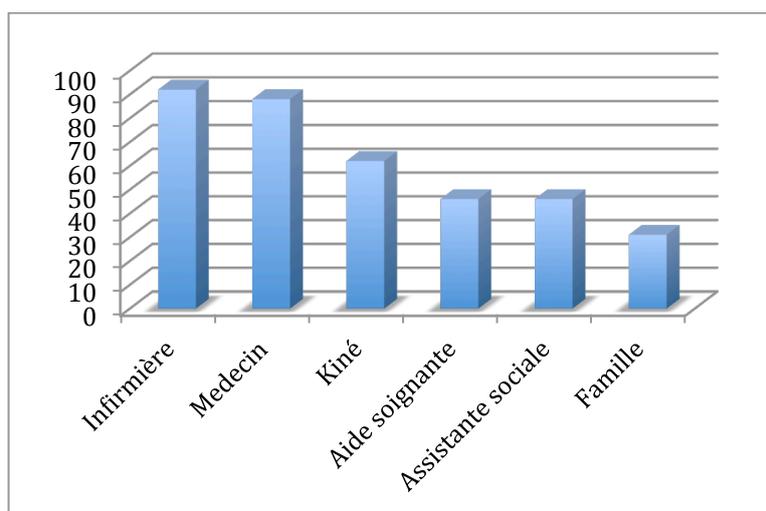
Diamant et Eolis qui sont des réseaux, CH valencienne, HAD dunkerque, HAD littoral Boulogne.

5.1.1.4. *Nombre moyen de patients relevant de soins palliatifs suivi par an*

Le nombre moyen de patient relevant de soins palliatifs pris en charge par an est de 2 à 3 patients par an.

5.1.2. **Le retour à domicile du patient**

5.1.2.1. *Personnel intervenant à domicile*



En ce qui concerne le personnel intervenant à domicile, on retrouve au premier plan, dans 92% des cas, l'infirmière diplômée d'état, suivie du médecin traitant (88%), du kinésithérapeute (62%), de l'aide soignante (46%), de l'assistante sociale (46%) et de la famille (31%).

Le psychologue et les bénévoles, eux, sont présents dans 19% des cas.

Un médecin a précisé également l'intervention du pharmacien.

5.1.2.2. *Coordination des soins*

Le médecin est majoritairement impliqué dans la coordination des soins puisque dans 77% des cas (20/26), l'HAD dans 54 % des cas et le réseau dans 47% des cas.

Cette coordination des soins nécessite la plupart du temps la coopération du médecin et de l'HAD (23% des cas), du médecin et d'un réseau (19% des cas) et de ces trois derniers de façon simultanée dans 15 % des cas.

Le médecin est seul coordinateur dans 15% des cas.

L'HAD est seule coordinatrice dans 11% des cas.

Par contre le réseau n'a agit seul que dans un seul cas et dans un autre cas en coopération avec l'HAD.

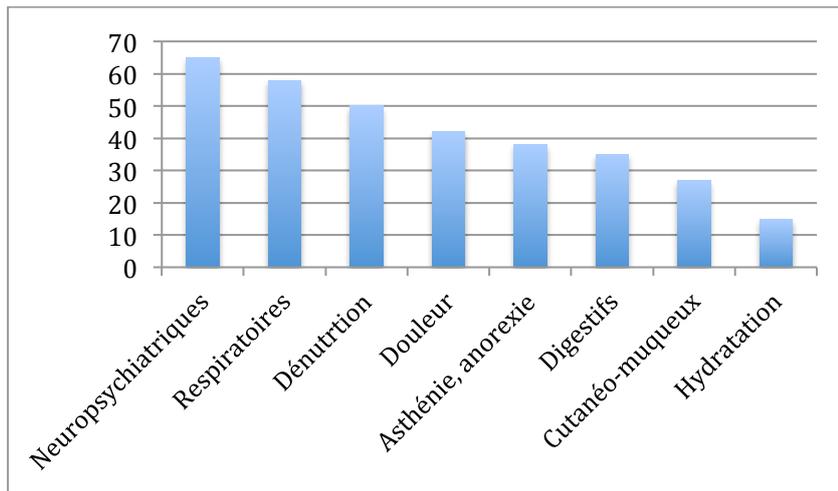
Un médecin, lui, affirme avoir coopéré avec le COL.

Un dernier médecin souligne que personne n'a coordonné les soins.

La plupart du temps, c'est à dire dans 74% des cas, la mise en place d'un réseau ou d'une HAD est effectuée par l'USP du COL seule. Le médecin se joint à l'USP dans 17% des cas mais dans 9% des cas, il agit seul.

Dans les cas où le médecin a participé à cette organisation, aucune difficulté n'a été rencontrée

5.1.3. Les symptômes



Les symptômes qui causent le plus de difficulté aux médecins sont en premier lieu, les symptômes neuropsychiatriques (65% des cas) avec par ordre de décroissance : l'angoisse (10), la confusion (7), la dépression (5), la somnolence (3), l'insomnie (2), les convulsions (1), les délires de persécution (1).

Viennent ensuite les symptômes respiratoires, cités dans 58% des cas. L'encombrement bronchique est le plus difficile à gérer (12), suivi de la dyspnée (6).

La dénutrition est compliquée à gérer pour la moitié des médecins.

En quatrième position, on retrouve la douleur (42%), principalement nociceptive (10) mais également neuropathique (2).

L'asthénie et l'anorexie sont cités par 38% des médecins.

Les symptômes digestifs, eux, sont difficile à prendre en charge pour 35% des médecins. Les nausées (6) sont suivies de la constipation (5) et de la dysphagie (3).

Les symptômes cutanéomuqueux posent des problèmes dans 27% des cas, majoritairement il s'agit des plaies carcinologiques (4), mais également les plaies chroniques (2) et l'œdème (2).

Enfin, les troubles de l'hydratation, pour 15% des médecins.

5.1.4. Le temps

Concernant la durée d'une consultation de soins palliatifs, 61% des médecins estiment que le temps nécessaire est de 1 Heure alors que 13% l'estiment à 45 minutes et 26% pensent que 30 minutes sont suffisantes.

Au bilan, on constate que 39 % des médecins prennent le temps qu'ils estiment nécessaire, 22% passent 15 minutes de moins, 35 % passent 30 minutes de moins et 4% passent 45 minutes de moins.

5.1.5. La communication et les difficultés relationnelles

5.1.5.1. Avec le patient

38% des médecins ont rencontré des difficultés relationnelles avec le patient, principalement en raison de syndrome confusionnel (5) mais également à cause de symptômes entravant la communication (douleur, trachéotomie, ...) (4), de sédation ou somnolence (4), de syndrome dépressif (3) et de refus d'acceptation de la maladie (3).

8% ont rencontré une situation d'obstination déraisonnable émanant du patient et 15% une demande d'euthanasie.

5.1.5.2. Avec la famille

Les difficultés relationnelles avec la famille sont plus fréquentes (46%) et surtout dues à des manifestations d'agressivité liées à la souffrance psychologique (8), au désaccord/conflit sur la prise en charge globale du patient (7) et au refus de maintien à domicile du patient (4) dont 1 par épuisement de l'aidant.

12% ont rencontré une situation d'obstination déraisonnable et une situation d'euthanasie émanant de la famille.

5.1.6. Les ressentis des médecins

5.1.6.1. *ressenti positif*

Concernant le ressenti positif que cette prise en charge a pu engendrer, tous les médecins ont coché au moins une case. Par ordre décroissant, on retrouve :

- Dans 69% des cas, un sentiment de partage avec le patient ou la famille par l'expérience relationnelle
- Dans 65% des cas, un sentiment d'humilité
- Dans 54% des cas, un sentiment d'utilité, de travail accompli, de service rendu
- Dans 23% des cas, un enrichissement personnel (philosophique, spirituel,...)
- Dans 19% des cas, un sentiment de fierté de pouvoir accompagner le patient « jusqu'au bout »

5.1.6.2. *Ressenti négatif*

Concernant le ressenti négatif que cette prise en charge a pu engendrer, un seul médecin n'a coché aucune case. Par ordre décroissant, on retrouve :

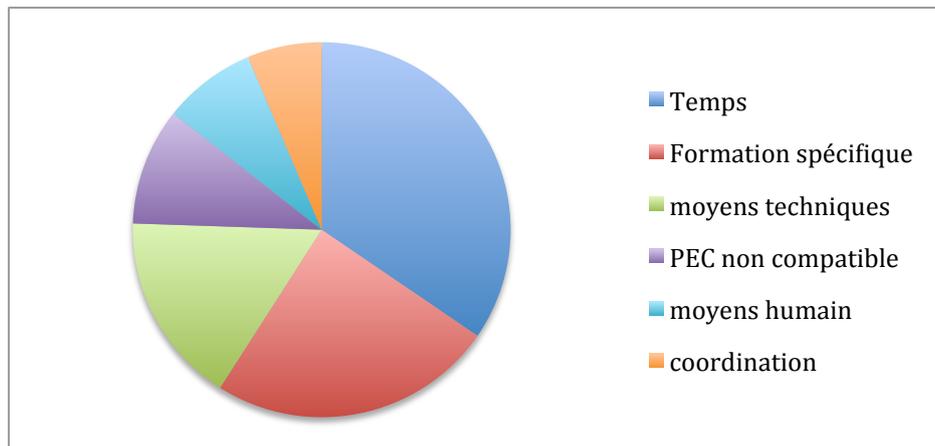
- Dans 62% des cas, un sentiment d'échec, d'impuissance médicale
- Dans 42% des cas, une fatigue psychologique
- Dans 31% des cas, un sentiment de solitude face à un accompagnement difficile
- Dans 27% des cas, une tristesse
- Dans 23% des cas, un sentiment de doute et d'angoisse face à la lourdeur de la prise en charge
- Dans 4% des cas, une fatigue physique

5.1.7. Une prise en charge optimale à domicile

Concernant, la question : « Le médecin généraliste dispose t'il des moyens nécessaires pour réaliser une prise en charge optimale à domicile ? »

Seuls 27% des médecins pensent que oui.

Si non, les raisons sont par ordre décroissant :



- Dans 65% des cas, le manque de temps
- Dans 46% des cas, le manque de formation spécifique
- Dans 31% des cas, le manque de moyen technique
- Dans 19% des cas, ils estiment que la prise en charge palliative n'est pas compatible avec le retour à domicile
- Dans 15% des cas, le manque de moyens humains (réseau, HAD, entourage, bénévoles,...)
- Dans 12% des cas, des problèmes de coordination avec les services d'USP, les HAD, les réseaux

5.1.8. Les relations médecins traitants – USP du COL

La dernière partie du questionnaire portait sur la relation du médecin avec l'USP du COL : afin d'optimiser la prise en charge du patient, à chaque fois qu'un patient rentre à domicile, le service d'USP tient à ce qu'un appel téléphonique soit donné au médecin traitant pour le renseigner sur l'état actuel du patient et le déroulement de la prise en charge lors de son hospitalisation dans le service.

67% des médecins affirment avoir reçu cet appel dont un par le biais de son secrétariat. Toutefois, 33% affirment ne pas l'avoir reçu.

Les médecins ayant reçu l'appel ont eu les informations suivantes par ordre décroissant:

- La disponibilité pour reprendre le patient si nécessaire dans 94% des cas
- Le motif d'hospitalisation et l'évolution pendant celle-ci dans 88% des cas
- Les coordonnées du service en cas de besoin dans 81%
- Le traitement de sortie dans 75% des cas
- Les informations données à la famille dans 69% des cas
- Les informations données au patients dans 56% des cas

Le courrier de sortie est pour la majorité (74%) d'entre eux suffisamment précis ; pour 17% d'entre eux, pas assez précis et trop long, trop détaillé dans 9% des cas.

80% des médecins ont ressenti le besoin de joindre l'USP du COL pour le patient.

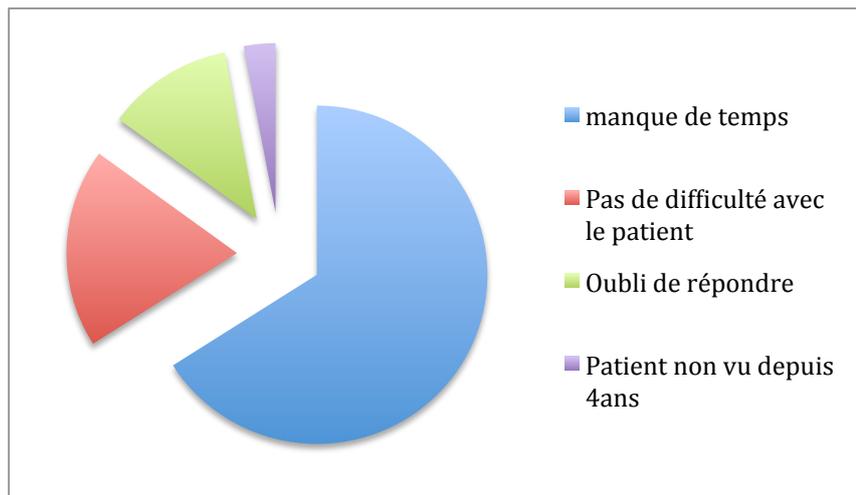
90% de ceux qui l'ont ressenti l'ont fait pour demander un conseil d'ordre médical dans 14 cas et demander une hospitalisation dans 10 cas ; deux médecins ne l'ont pas fait, l'un par manque de temps et sentiment d'impuissance, l'autre pour impossibilité de joindre quelqu'un au COL.

5.2. Résultats de l'enquête téléphonique réalisée auprès des médecins n'ayant pas répondu au questionnaire

Parmi les trente-quatre médecins n'ayant pas répondu à l'enquête, trente-deux ont pu être joints par téléphone (un n'était pas joignable car en vacances, un n'a pas souhaité répondre car trop occupé). L'enquête téléphonique a donc porté sur trente-deux médecins.

La totalité des médecins se souvient du patient dont il était question lors de l'enquête courrier.

Les causes de non-réponse à l'enquête courrier étaient les suivantes, par ordre de citation :



- Pas le temps 66% (21)
- Pas de difficulté avec le patient 19% (6)
- Oubli de répondre 12% (4)
- Pas vu le patient depuis 4 ans 3% (1)

A l'évocation d'éventuelles difficultés dans leur relation avec le patient concerné, 75% des médecins (24/32) estiment ne pas avoir de difficulté particulière ; pour les huit autres les problèmes évoqués sont les suivants :

- Problème de relation dans 4 cas :
 - Conflit de couple + refus de soins
 - Anxiété patient – famille – médecin difficile à gérer

- Patiente désemparée, difficile à gérer
- Co morbidité du conjoint (Parkinson)
- Problème de temps pour une bonne prise en charge dans 3 cas
- Sentiment de solitude du médecin dans 1 cas

Aucune différence significative n'a été retrouvée entre les médecins n'ayant pas participé à l'enquête courrier et ceux ayant participé à propos de l'âge de ces médecins (t de Student : $p = 0.50$) et de la durée de leur expérience professionnelle (t de Student : $p = 0.99$).

5.3. Analyse des données recueillies dans WEBDCR

Il s'agissait de rechercher dans WEBDCR, le fichier informatisé du COL regroupant tous les dossiers de nos patients, l'état des patients aux dernières nouvelles, par rapport au moment de l'enquête courrier.

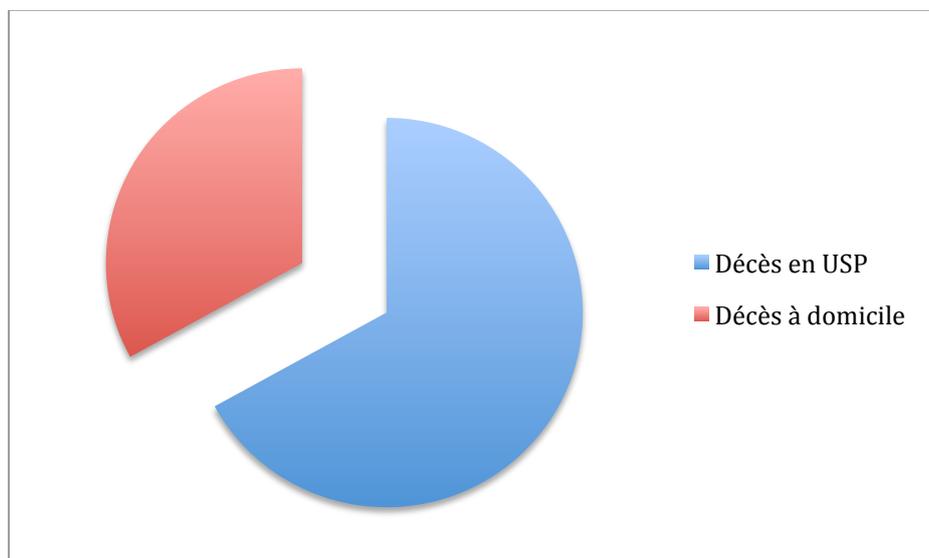
La date retenue pour le calcul des délais est le 1 juin 2012. Il s'agit de la date d'envoi des questionnaires par courrier.

Parmi les 26 patients concernés par l'enquête courrier :

- 19 patients étaient décédés au moment de l'enquête courrier, dans un délai médian de 13 mois (3 à 25 mois) :
 - 15 décès en USP (13 au COL, 2 à Haubourdin)
 - 4 décès à domicile (3 dans le cadre d'une HAD)
- 3 patients sont décédés à domicile (1 dans le cadre d'une HAD) mais la date de décès n'est pas connue. Pour ces 3 patients, le délai entre la dernière sortie d'USP et l'enquête était respectivement de 12, 18 et 24 mois.

- 2 patients sont décédés respectivement 1 et 2 mois après l'enquête, 1 à l'USP et l'autre à domicile dans le cadre d'une HAD.
- 2 patients étaient en vie au moment de l'enquête, avec des dates de sortie d'USP très proches de cette enquête (juin et août 2012)

Au bilan, **67% des décès (16/24) ont eu lieu en USP, et 33% à domicile** (8/24, dont 5 dans le cadre d'une HAD).



6. DISCUSSION

6.1. Intérêts et limites de l'étude

L'intérêt de cette étude repose sur une constatation évidente faite lors de mon semestre d'interne en USP, le retour à domicile des patients en fin de vie est un combat. Il est un combat, à la fois pour le patient, pour la famille, pour l'équipe hospitalière mais également pour le médecin généraliste.

Généralistes de formation, nous nous sommes intéressés au seul point de vue du médecin généraliste. Le but n'était pas ici de résoudre, possible soit-il, les écueils de la prise en charge à domicile en fin de vie mais simplement de souligner les principales difficultés rencontrées par nos confrères à la sortie d'hospitalisation des patients, de connaître leur ressenti et de proposer des perspectives d'amélioration pour la prise en charge de la fin de vie.

D'autre part, on constate que les caractéristiques démographiques des médecins traitants de nos patients sont sensiblement proches de celles de l'ensemble des médecins du Nord-Pas de Calais (20), que ce soit la répartition hommes/femmes, l'âge moyen et la durée d'installation. Dans cette étude, il était très intéressant de pouvoir s'adresser directement aux médecins traitants de nos patients et de réaliser ainsi une étude mono-centrique ; mais il est d'autant plus intéressant de pouvoir la comparer et l'appliquer à l'ensemble de notre région.

Toutefois, ce travail présente bien évidemment des limites :

La première limite est représentée par le faible taux de participation (43%), exploitable mais médiocre compte tenu du sujet abordé, incontournable à notre époque, et du caractère nominatif du courrier (identité du patient précisée). En effet, notre choix d'interroger les médecins traitants respectifs de nos patients aurait dû nous permettre d'avoir un taux de participation plus important, puisque ceux-ci auraient dû se sentir particulièrement concernés

par l'étude ; d'autant plus qu'il y avait là un biais de sélection : les médecins sélectionnés ont eu, au moins un patient hospitalisé en USP au COL, on peut donc supposer qu'ils étaient particulièrement sensibilisés aux soins palliatifs.

L'enquête téléphonique réalisée auprès des médecins n'ayant pas retourné le questionnaire nous a permis d'expliquer ce faible taux de participation, essentiellement par le manque de temps des médecins généralistes au quotidien. En effet, 66% des interrogés affirmaient n'avoir pas eu le temps de répondre à l'enquête.

Secondairement, il s'agit d'une étude quantitative, or le sujet nécessite idéalement une étude qualitative à l'aide d'entretiens semi-dirigés, mais compte tenu de la dispersion dans toute la région des médecins sélectionnés, il nous a paru plus aisé de réaliser un questionnaire plus complet et de leur faire parvenir par courrier afin qu'ils prennent le temps nécessaire pour y répondre. Un appel téléphonique aurait pu être la solution mais nous aurions dû réduire le nombre de questions.

Signalons aussi qu'un autre biais apparaît dans l'étude, il s'agit d'une étude mono centrique, ne concernant que des patients suivis au COL, donc des patients en situation palliative à la suite d'une pathologie cancéreuse principalement ; cela dit, rappelons que le cancer est la première cause de mortalité en France mais aussi la première cause de décès à l'hôpital.

Pour finir, il aurait été intéressant à l'aide de cette étude, de pouvoir établir un lien entre le profil du médecin traitant (caractéristiques démographiques, formation, difficultés rencontrées) et le lieu de décès du patient afin de déterminer les principaux axes et champs d'action à privilégier pour permettre au patient d'accéder à son souhait.

6.2. Les soins palliatifs : un exercice difficile pour le médecin de famille

L'accompagnement de fin de vie est, en effet, un exercice difficile pour le médecin traitant. Nous retrouvons dans notre étude sensiblement les mêmes difficultés que celles rapportées dans les travaux de thèses du Dr Cavagno en 2004 (21), du Dr Grandin de l'Épervier en 2006 (22), du Dr Vantomme (23) en 2007 et du Dr Delcroix-Fino en 2012 (18), ainsi nous pouvons souligner la persistance de ces problèmes jusqu'à ce jour.

6.2.1. Des difficultés liées aux symptômes

L'ensemble des symptômes de fin de vie est difficile à gérer, à la fois à l'hôpital et plus encore au domicile.

En premier lieu, on constate que les symptômes de fin de vie posent des difficultés car ils se manifestent souvent de façon simultanée et souvent de façon aiguë chez un patient très faible. De plus, ils peuvent nécessiter des traitements très spécifiques aux soins palliatifs, méconnus des médecins généralistes, ayant parfois un double effet ou un effet antagoniste. Citons par exemple, l'usage de la morphine dans la dyspnée et de la scopolamine dans l'encombrement bronchique et rappelons là que l'activité en soins palliatifs des médecins généraliste reste modeste avec en moyenne 2 à 3 patients par an (9), le temps pour le médecin de perdre des acquisitions spécifiques.

Secondairement, ils peuvent perturber la relation médecin-malade en entraînant une relation conflictuelle avec le patient qui souffre ou en entravant complètement la communication avec le patient (par exemple : la confusion). Rappelons là, que 38% des médecins interrogés déclarent rencontrer des difficultés relationnelles avec leur patient, principalement à cause de la confusion et de symptômes entravant la communication.

Les médecins que nous avons interrogés sont majoritairement confrontés et en difficulté face aux symptômes neuropsychiatriques représentés par ordre de décroissance, par l'angoisse, la

confusion, la dépression, la somnolence, les insomnies et les convulsions. Viendront ensuite, les symptômes respiratoires (encombrement bronchique,...), la dénutrition, l'asthénie et l'anorexie, les symptômes digestifs, cutanéomuqueux et les troubles de l'hydratation.

Il me paraît intéressant de citer simplement, une récente enquête de l'INED intitulée « fin de vie en France » qui s'est intéressée aux symptômes rencontrés lors des dernières 24h de vie des patients. Les résultats montrent un lien entre les symptômes de fin de vie et le lieu de fin de vie. On apprend alors que, les patients présentant des signes de dépression, de mal être et d'anorexie sont en proportion plus nombreux à décéder à domicile et qu'à l'inverse, les patients présentant des symptômes plus graves tels que les difficultés respiratoires, les troubles digestifs et l'anxiété sont majoritairement décédés à l'hôpital. Cette différence est expliquée par l'hospitalisation plus importante des patients présentant des symptômes entraînant un inconfort majeur, souvent dans l'espoir de soulager un épisode aigu douloureux, même au moment ultime de la fin de vie, que cette décision soit motivée par le patient, la famille ou le médecin. (24)

6.2.2. Des difficultés liées à la relation avec le patient et sa famille

Les travaux de thèse sus cités soulignaient déjà les difficultés relationnelles, or mon stage en USP et notre étude ne font que confirmer ces thèses, puisque même en USP les relations sont parfois compliquées et nécessitent précaution et discernement.

6.2.2.1. Avec le patient

Les relations avec le patient peuvent être difficiles à cause de symptômes physiques entravant la communication mais elles peuvent être aussi de nature conflictuelle à cause de la souffrance psychologique du patient qui peut se sentir incompris, abandonné.

Notre enquête montre que 38% des médecins rencontrent des difficultés relationnelles avec leur patient mais principalement en raison du syndrome confusionnel, de symptôme entravant la communication, d'une sédation ou d'une somnolence.

Le syndrome dépressif et le refus d'acceptation de la maladie sont minoritairement cités.

Signalons que 15% d'entre eux ont rencontré une demande d'euthanasie émanant du patient et 8% une situation d'obstination déraisonnable ; or, malgré le cadre législatif, ces deux situations sont très à risque de conflit avec le patient.

6.2.2.2. Avec la famille

Les difficultés relationnelles avec la famille sont plus nombreuses et surviennent dans 46% des cas. Il s'agit principalement d'agressivité liée à la souffrance psychologique des proches. En effet, il est souvent difficile pour la famille de supporter la souffrance de leur proche et certains symptômes tels que la dyspnée, le syndrome confusionnel, le coma sont très difficiles à accepter. Lors de mon stage d'interne en soins palliatifs, je me souviens d'une relation très conflictuelle avec l'épouse et la fille d'un patient souffrant d'un cancer pulmonaire ; la dyspnée présente de façon récurrente lors des dernières semaines de vie était bien plus insupportable pour la famille que pour le patient qui lui, se disait « confortable ». Il peut s'agir également de désaccord sur la prise en charge du malade, d'un refus de maintien à domicile émanant des proches, ou même d'un épuisement des proches qui sont souvent les principaux aidants et effectuent des soins à domicile. En effet, une étude de 2012 intitulée « l'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en USP » dont l'objectif était d'évaluer la fréquence et l'intensité de l'épuisement de l'aidant principal des patients qui entrent en USP rapporte que plus de la moitié sont des conjoints avec une moyenne d'âge de 61,7 ans et met en évidence un « burn out » chez plus de 4 aidants sur 5. On constate alors l'importante nécessité de prévenir ce « burn out » des aidants avant l'entrée des patients en USP et/ou d'accorder une attention toute particulière à l'aidant principal et à son niveau d'épuisement lors de l'entrée en USP du patient (43).

Il n'existe pas de travaux récents ayant étudié les risques de conflits entre le médecin généraliste et la famille du malade, cependant l'HAS en a bien conscience et précise en ce

sens qu'il convient de reconnaître, de respecter et préserver la place de la famille. Les proches sont essentiels car ils confèrent au patient une confiance différente de celle partagée avec les professionnels de santé (25). Au cours de sa maladie, la personne malade peut désigner une « personne de confiance » susceptible de participer à ses choix et, si nécessaire, de faire valoir ses attentes auprès des soignants, si le patient n'est plus en état de le faire lui-même. La participation et l'implication de la famille qui le souhaite s'avèrent déterminantes afin d'éviter toute méprise à l'égard des soignants.

Une famille bien accompagnée peut assumer les responsabilités d'une famille accompagnante. Le dialogue et la communication sont la base de cet accompagnement et le projet d'accompagnement se doit d'intégrer la famille. Chacun de ses membres doit être reconnu dans ses souffrances et ses attentes propres. Il s'agit d'une valeur de base des soins palliatifs. (25)

6.2.3. Des difficultés liées à l'organisation des soins

Rappelons tout d'abord que le médecin généraliste n'est pas seul intervenant dans la prise en charge palliative puisque d'autres professionnels de la santé ainsi que des structures spécialisées interviennent au domicile des patients. En effet, notre enquête rapporte qu'à domicile, on retrouve dans la majorité des cas l'intervention de l'infirmier(e), du kinésithérapeute, de l'assistante sociale, de psychologue, de bénévole et de la famille et de plus, nous avons vu en première partie que l'organisation des soins palliatifs bénéficie d'une gradation de la prise en charge allant des services hospitaliers au domicile.

Pourtant, malgré cette organisation graduée, il ressort des articles et travaux de thèse déjà sus cités, un manque de coordination et de travail en équipe (18, 21, 22, 23).

Notre étude confirme cet écueil, la solitude face à la prise en charge est amplement ressentie et il est facile de le prouver puisque le médecin traitant coordonne les soins dans 77% des cas, devançant ainsi respectivement les HAD et les réseaux. Dans la majorité des cas, il agit en

association avec une HAD ou un réseau mais, tout de même seul, dans 15 % des cas. Il incombe donc, la plupart du temps, au médecin généraliste, de prendre les décisions concernant la prise en charge du patient. Ces décisions ne sont pas prises de manière collégiale, les intervenants n'interagissant que très peu entre eux ; il s'agit là de la principale lacune de la prise en charge.

De surcroît, on note un manque de moyen humain et de matériel persistant. En effet, notre étude pointe également ce défaut puisque seulement 27% des médecins pensent que les médecins généralistes disposent des moyens nécessaires à la prise en charge optimale d'un patient relevant de soins palliatifs. Les raisons invoquées sont, par ordre de décroissance : le manque de temps, le manque de formation, le manque de moyen technique, le manque de moyen humain, les problèmes de coordinations. A noter également que, 19% des médecins pensent que le domicile n'est pas compatible avec la prise en charge palliative.

Il semblerait en fait, selon l'URML, qu'il y ait une différence entre les moyens réellement disponibles et la perception de ces moyens par le médecin généraliste. Ces derniers manifesteraient le besoin d'information sur l'existence des différentes structures et services offerts (9). Pourtant notre étude rapporte, par exemple, que les services d'HAD et les réseaux sont connus par, respectivement, 100% et 92% des médecins (Mais certains médecins confondent HAD et réseaux).

Ces difficultés varient probablement aussi avec la répartition inégale des médecins généralistes dans la région Nord-Pas-de-Calais à l'image de l'inégalité de répartition sur le territoire français ; ainsi le bassin béthunois, par exemple, présente la plus faible densité de médecins généralistes. (20)

En France, il persiste donc un problème organisationnel important contrairement aux Pays-Bas et à la Suisse par exemple. En effet, les Pays-Bas font de leur organisation un point fort, les soins à domicile sont dispensés par des structures de droit privé et par des praticiens

individuels. Le secteur hospitalier n'est pas le pôle central, d'ailleurs le nombre de lit et la durée d'hospitalisation ont diminué, ainsi la durée moyenne de séjour dans l'USP de l'hôpital Daniel Den Hoed de Rotterdam est de 5,4 jours seulement. C'est le temps d'équilibrer le patient et d'équiper le domicile de matériel adéquat. Peu de patients meurent à l'hôpital contrairement à la France. Quand le maintien à domicile devient difficile, ce sont les maisons de convalescence qui prennent le relais.

La Suisse prône également la prise en charge à domicile et les professionnels de première ligne sont le médecin traitant et l'équipe du Centre Médico-social. Il s'agit du premier relais d'aide et d'appui au maintien à domicile, c'est une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels de santé et d'auxiliaires de vie tels que des infirmiers, des ergothérapeutes, des assistantes sociales, des kinésithérapeutes, auxiliaires de santé, auxiliaires de ménage. La majorité des CMS bénéficient d'une infirmière ressource en soins palliatifs. Ils ont pour mission de faire l'état des lieux de l'ensemble des besoins et y répondent par la mise en place du personnel aidant nécessaire. Des rencontres entre les intervenants du CMS et le médecin traitant sont organisées, et bien que chronophages, elles permettent un gain de temps considérable par la suite car le rôle de chacun est clairement défini, les meilleures modalités de communication et leur fréquence sont discutées, un passage systématique régulier chez le patient est mis en place afin d'évaluer les symptômes, les besoins du patient et ceux des proches dans le but d'anticiper une situation de crise, sans attendre l'appel de la famille qui pourrait se solder par une hospitalisation.

A nouveau, il apparaît évident, après ce constat, que l'amélioration de la communication et des interfaces entre les différents professionnels de la santé et les différentes structures (EHPAD, USP, HAD) est une solution pour améliorer la prise en charge de la fin de vie à domicile.

6.3. Le médecin généraliste : un être humain

Au delà de l'aspect purement professionnel et médical de la prise en charge, il faut se souvenir que le médecin généraliste est un être humain en proie à toutes ses émotions. Exerçant seul ou en association, il craint l'épuisement professionnel. Un certain nombre de difficultés ressortent de notre étude, elles complètent d'autres travaux de thèses et articles publiés qui relatent les mêmes problèmes. Ainsi, les articles de E. Thiry et D. Paulus en 2003 (26), du Dr Boespflug en 2012 (27) et du Dr Texier en 2012 (28) associés aux thèses des Dr Trouillet (29), Vantomme (23), Deveautour en 2007 (30) et celle du Dr Delcroix-Fino en 2012 (18) appuient nos résultats.

6.3.1. La souffrance du médecin

Cette souffrance décrite par les médecins généralistes s'explique par l'expression de différents sentiments.

Rappelons tout d'abord le sentiment du devoir, retrouvé dans le travail de thèse du Dr Birot en 2010. Celui-ci explique que « la durée de la relation médecin-malade entraîne une responsabilité morale au delà d'un apport technique. » (10).

De plus, 62% des médecins ayant répondu à notre enquête ressentent un sentiment d'échec et d'impuissance et 27%, une tristesse, face à ce type de prise en charge. En effet, nos résultats confortent ceux de l'étude du Dr Texier réalisée par entretiens semi-dirigés qui rapportent que les médecins se sentent sans cesse dans l'émotion, une émotion liée aux liens qui les relient à leurs patients, parfois depuis des années (28). Il faut également souligner une autre difficulté qui émane de la relation de confiance parfois très ancienne que le patient et le médecin entretiennent : l'attachement au patient. Celui-ci peut diminuer l'objectivité du médecin dans la prise de décision, ainsi l'impact affectif rend plus difficile la prise en charge. La colère de ne pas pouvoir « guérir » le patient comme on leur a appris en faculté de médecine; l'injustice ressentie face à une maladie qui leur enlève un patient qu'ils suivent et connaissent depuis des

années. Difficile de prendre du recul et de l'objectivité sur une situation qui les touche de front. On comprend alors que celles-ci sont le lit d'une souffrance psychologique qui épuise, la prise en charge de ces patients devient un réel engagement psychologique où l'humilité s'impose (65% des médecins de notre enquête ressentent un sentiment d'humilité).

6.3.2. L'isolement du médecin

31% des médecins rapportent un sentiment de solitude et 23%, un sentiment de doute et d'angoisse face à la lourdeur de la prise en charge. En effet, l'exercice de la médecine libérale est un exercice en solitaire. Le médecin généraliste se retrouve seul à prendre des décisions à la fois médicales mais surtout éthiques. Cette situation le confronte à ses propres limites. On peut aisément comprendre sa difficulté puisque dans le service d'USP, la plupart des décisions de modifications de traitements et de prise en charge globale sont prises lors d'une réunion de service composée de l'ensemble des médecins du service, des infirmiers(e), des aides-soignants(e), des kinésithérapeutes, des assistantes sociales et des diététiciennes.

Les connaissances médicales et la formation aux soins palliatifs ne suffisent pas à la bonne pratique des soins palliatifs, la réflexion pluridisciplinaire est incontournable.

Cette solitude accroît le sentiment de responsabilité et parfois de culpabilité du médecin puisqu'il est seul maître. C'est essentiellement pour cette raison que l'USP du COL a décidé d'appeler de façon systématique les médecins traitants des patients afin de les soutenir et de coopérer avec eux.

6.3.3. L'épuisement professionnel du médecin

42% des médecins confirment un épuisement professionnel, il s'agit de la résultante de l'ensemble des difficultés rencontrées et de toutes les émotions ressenties. Pourtant, notre étude rapporte qu'un médecin généraliste suit en moyenne 2 à 3 patients par an seulement ce qui est le reflet de l'ensemble des médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais puisque les mêmes chiffres sont retrouvés dans l'étude de l'URML de 2008 (9). Cependant, la

chronophagie et la lourdeur de ce type de prise en charge en accentuent la difficulté. Dans les services d'USP, le temps consacré à une consultation est de 45 minutes environ. Dans notre enquête, la majorité des médecins estime que le temps qu'il faut idéalement consacrer à un patient relevant de soins palliatifs est de 1 heure (alors que 13% l'estiment à 45 minutes et 26% l'estiment à 30 minutes) ; cependant seulement 39% prennent le temps qu'ils estiment nécessaire et 35% passeront 30 minutes de moins. Ces résultats sont le reflet de la charge de travail qui incombe au médecin généraliste.

D'autres études rapportent également qu'il arrive au médecin de transposer les situations qu'il rencontre lors de sa pratique quotidienne à sa propre famille, créant alors une angoisse inutile. Parfois même, la profession devient source de conflit familial par disparition de la frontière famille/travail.

Cet épuisement est parfois le seul motif d'hospitalisation d'un patient (28).

6.3.4. Un espoir possible

Malgré la réticence des médecins généralistes à prendre en charge leur patient en fin de vie à domicile, la plupart s'y plient (28) et des sentiments positifs peuvent même en émaner. En effet, dans notre étude 69% des médecins rapportent un sentiment de partage avec le patient ou la famille par l'expérience relationnelle ; 54% rapportent un sentiment d'utilité, de travail accompli ; 23% d'entre eux en retirent un enrichissement personnel philosophique ou spirituel et pour dix-neuf pourcent, la fierté de pouvoir accompagner leur patient « jusqu'au bout ».

Ces ressentis positifs étaient d'ailleurs déjà mis en évidence dans le travail de thèse du Dr Birot. (10)

On peut donc aisément imaginer qu'en améliorant les conditions de prise en charge des patients relevant de soins palliatifs par le médecin généraliste, il sera possible d'accroître le taux de probabilité pour les patients de passer leurs derniers instants chez eux.

6.4. La formation aux soins palliatifs : un enjeu pour la qualité des soins

Selon notre enquête, une petite majorité des médecins ayant répondu semble avoir reçu une formation en soins palliatifs puisque 58% ont bénéficié de la FMC et seulement 31% affirment n'avoir reçu aucune formation.

En effet, la formation en soins palliatifs existe et tend à se développer plus encore.

6.4.1. La formation initiale (FMI)

La formation initiale comprend la formation reçue en premier et deuxième cycle d'études médicales (PACES et DCEM) et lors du diplôme d'études spécialisées de médecine générale (DES).

Si on prend l'exemple de la formation dispensée faculté Henri Warembourg de Lille 2, celle-ci comprend quelques heures d'enseignement sur la fin de vie en PACES, des enseignements dirigés dans le cadre du module 6 et des enseignements à choix libre de soins palliatifs (certificat optionnel) en MED-2, MED-3 et DCEM qui peuvent être complétés par un choix de stage en service de soins palliatifs lors de l'externat. De plus, la maquette de l'interne en médecine générale prévoit un stage dit « libre » qui peut, à ce titre, être effectué au sein d'une USP. Il est à souligner, qu'aucun stage n'est obligatoire en unité de soins palliatifs.

6.4.2. La formation continue (FMC) ou développement professionnel continu (DPC)

La formation continue est née d'une obligation déontologique : article 11 du code de déontologie médicale : « Tout médecin doit entretenir et perfectionner ses connaissances ; il doit prendre toutes dispositions nécessaires pour participer à des actions de formation continue. » (32). En effet, la FMI dure 9 ans pour la spécialité de médecine générale et on estime que 50% des connaissances sont obsolètes en l'espace de 7 ans, d'où l'importance de la FMC pour la qualité de la pratique médicale.

Chaque médecin est libre d'organiser sa propre FMC tout au long de sa carrière médicale.

La FMC comprend un perfectionnement des connaissances associés à l'acquisition d'outils ayant pour but d'incorporer les connaissances à la pratique médicale quotidienne.

Sont proposés :

- Une **capacité** d'évaluation et du traitement de la douleur.
- Un **diplôme universitaire** (DU) de soins palliatifs comprenant 95 heures de cours magistraux et 40 heures de stage hospitalier en structure agréée. Les étudiants peuvent également par la suite avoir accès à un diplôme inter – universitaire (DIU) de soins palliatifs et accompagnement qui s'inscrit dans le prolongement du DU comme une année complémentaire de formation, avec des objectifs plus larges. Mais selon une étude de l'observatoire national de la fin de vie, les médecins ne représenteraient que 28% des participants aux DU.
- Un **diplôme d'études spécialisées complémentaires** (DESC) a été créé en 2008. Il associe deux thématiques transversales : la douleur et les soins palliatifs au sein d'un enseignement théorique et pratique (2 ans en USP).
- D'autres types de FMC sont également organisés par les réseaux de soins palliatifs, les laboratoires pharmaceutiques.

6.4.3. Une formation contestée

Le récent rapport du Pr Sicard souligne le développement « modeste » de la formation en soins palliatif malgré les revendications constantes du collège national des enseignants pour la formation universitaire. En premier cycle d'études médicales, la fin de vie a été introduite, mais au sein d'un module très large. En second cycle d'études médicales, le nombre d'heure d'enseignement varierait de 2 à 35 heures, avec d'importantes disparités territoriales.

De plus, il déplore le fait que, la majorité des services de soins palliatifs, ne soient pas habilités comme terrain de stage validant le DES de médecine générale et le DES de cancérologie. Il estime que la FMC n'est que peu valorisée.

Selon ses travaux, il déclare que 80% des médecins n'ont reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur ; seuls 3 oncologues sur 150 en Ile de France étaient formés aux soins palliatifs et 63% des médecins déclarent ne jamais avoir reçu de formation sur la limitation des traitements. (2)

« Tant que la formation des professionnels de santé à la culture palliative restera marginale, il n'y a rigoureusement rien à espérer d'un changement des pratiques en France face aux situations de fin de vie. » (2)

6.4.4. Les enjeux de la formation

Aucun travail ne recense exactement la formation distribuée en France en matière de soins palliatifs, mais il semble qu'il y ait des inégalités territoriales à l'image des mêmes inégalités territoriales retrouvées en matière de prise en charge en soins palliatifs.

La formation et l'enseignement des soins palliatifs sont un des piliers du développement et de l'amélioration de la prise en charge des patients en fin de vie (31).

Il apparaît évident, que le développement d'enseignements obligatoires essentiellement en MED-2 et 3, DCEM et lors de l'internat vont contribuer à ancrer les soins palliatifs et à favoriser le développement d'une démarche palliative au sein de la prise en charge médicale globale d'un patient voire même d'une culture palliative.

Le défi de l'enseignement est d'adapter la thématique traitée pour permettre l'acquisition des connaissances, mais aussi un savoir-faire et un savoir-être, avec une attention particulière au travail en équipe nécessaire en matière de soins palliatifs (2, 31). La dimension humaine est en effet un point incontournable de l'apprentissage des soins palliatifs.

La formation médicale continue, elle, dépend de la nature même du médecin et de sa volonté d'intégrer la démarche palliative à son activité, afin de pouvoir offrir à ses patients en fin de vie, la prise en charge la plus adéquate.

En somme, les soins palliatifs tendent à devenir une spécialité médicale à part entière mais il reste encore des efforts à fournir sur le plan de l'enseignement.

« Il est crucial d'établir la médecine palliative en tant que spécialité ou sous-spécialité médicale avec un développement académique. » (31)

N'oublions pas la recherche, qui est un moteur capital pour permettre la croissance des structures cliniques et de l'enseignement. La création de la spécialité, la création de postes de professeurs associés en soins palliatifs, l'amélioration de l'enseignement et le renforcement de la recherche permettront à la médecine palliative d'accéder à une situation académique. (31)

6.4.5. Les projets concrets de la formation

Dans le rapport annuel du comité de suivi des soins palliatifs en France, le Professeur Régis Aubry insiste sur « la réforme nécessaire et inévitable des études de santé » (31).

Compte tenu de l'évolution des situations ayant trait aux soins palliatifs et de l'évolution des caractéristiques démographiques des populations, la démarche palliative et même la culture palliative doivent s'ancrer dans les pratiques médicales quotidiennes. Il ne s'agit pas de former aux soins palliatifs en tant que tels mais plutôt de former au raisonnement et aux modalités de travail qui fondent la démarche palliative. Selon eux, la configuration licence-master-doctorat est la plus appropriée à une formation médicale complète.

La pratique du médecin doit s'appuyer sur 4 pôles de compétences: pôle techno scientifique, pôle relationnel, pôle éthique, pôle coordination et communication. (31)

6.5. Les perspectives d'Amélioration

6.5.1. Améliorer l'accompagnement du patient

6.5.1.1. *Le soutien au médecin généraliste*

❖ *Promouvoir l'information et la formation*

Il semble donc, d'après ce travail, important avant tout de favoriser l'information et la formation du médecin généraliste en ce qui concerne les moyens et les outils disponibles, afin d'optimiser sa pratique des soins palliatifs et ainsi de favoriser le retour et le maintien au domicile des patients. Il s'agit en effet, d'un souhait unanime des médecins interrogés, à la fois dans notre étude et dans les travaux antérieurs (18, 21, 22, 23).

Le travail de thèse du Dr Susagna et Dr Cluzeau-Duchaussoy réalisé en 2012, répond partiellement à ce souhait puisqu'il s'est attaché à élaborer « un guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile destiné aux médecins généralistes » (12).

Il aurait été intéressant de connaître l'étendue de sa diffusion et de son utilisation en pratique. Pour ce qui est de la formation, nous savons que même si celle-ci n'est pas encore totalement aboutie, bon nombre d'offres de formation est à la portée des intéressés.

❖ *Favoriser les prescriptions anticipées*

Alors que 81% des médecins concernés par notre enquête affirment avoir connaissance de la loi de 2005, dite « loi Léonetti » relative aux droits des patients en fin de vie (6), il semble que les « directives anticipées » soient largement méconnues des médecins généralistes et des patients. En effet, selon l'observatoire national de la fin de vie beaucoup de médecins ignorent ce que sont les « prescriptions anticipées ». Ces dernières sont encore trop peu utilisées, à moins qu'une structure d'HAD ou qu'un réseau ne le suggère. Les médecins généralistes sont encore trop souvent dans une adaptation au jour le jour de la prise en charge, et trop peu dans l'anticipation des situations problématiques (7). Rappelons là que, dans l'étude de l'INED « fin de vie en France » publiée en 2012, seules 2,5% des personnes décédées avaient rédigé leurs directives anticipées (24,41) ; elles sont pourtant très utiles, et permettent de rassurer à la fois les malades, les proches et les professionnels qui interviennent à domicile mais elles permettent également, au moment de leur rédaction, d'être un support pour communiquer et discuter.

❖ *Favoriser la coordination*

Pour finir, l'amélioration de la coordination des médecins généralistes avec les autres intervenants apparaît indispensable, et ce point fera précisément l'objet du chapitre « Amélioration des interfaces ».

6.5.1.2. *Promotion et développement de l'aide aux aidant*

L'accompagnement est également, on l'a vu, un exercice parfois très difficile pour la famille, et l'entourage et le « burn out » est fréquent. Il apparaît donc logique qu'un entourage prévenu et soutenu sera plus à même d'aider son proche en fin de vie. Pour cela, il faut mettre en place une réelle politique d'aide aux aidants. Quatre priorités émergent de l'étude « fin de vie » réalisée par l'observatoire national de la fin de vie en 2013 (7):

❖ *Faire valoir les droits des aidants*

Pour cela, plusieurs mesures phares :

- Simplifier l'accès à l'AJAP (allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie).
- Permettre aux proches d'avoir des temps de répit.
- Mieux faire connaître les ressources existantes et favoriser l'accompagnement du deuil.
- Inciter les entreprises à mettre en place des politiques de gestion des ressources humaines visant à faciliter l'équilibre entre vie professionnelle et vie familiale lorsqu'un salarié souhaite accompagner un proche en fin de vie à domicile.

❖ *Donner aux professionnels de santé le moyen d'aider les aidants*

- Donner une formation aux aides à domicile, afin qu'elles puissent repérer l'épuisement d'un proche et l'orienter vers les ressources adaptées.
- Apprendre aux aidants à faire face aux difficultés du quotidien

- Apprendre à accompagner le deuil, l'accompagnement se poursuit après le décès pour les aidants.

❖ *Faire connaître les aides existantes et les adapter à la fin de vie*

Les aides sont mal connues pour deux raisons principales : l'absence de leur communication et le manque de lisibilité des dispositifs.

Il sera donc important de mettre en place une plateforme d'information recensant l'ensemble des aides existantes dans chaque territoire.

❖ *Réduire le reste à charge des aidants pour garantir une justice sociale*

Le reste à charge est l'ensemble des frais de prise en charge qui incombent au malade et/ou à ses proches. Celui-ci est important puisqu'ils doivent, en effet, assumer le coût d'une partie non-négligeable du matériel paramédical, des médicaments non-remboursés, des aides à domicile, etc. Il faut donc, en lien avec les organismes complémentaires et les mutuelles, mettre en place un dispositif permettant de mieux couvrir les frais liés aux aides à domicile.

Par ailleurs, il est urgent de réduire le délai d'accès aux aides existantes, afin de favoriser leur utilisation par les aidants.

6.5.1.3. *En faisant évoluer le bénévolat et en développant une nouvelle forme de solidarité de proximité*

En France, la pratique du bénévolat n'est que très peu développée contrairement aux pays du nord de l'Europe et aux pays Anglo-Saxons pour qui le bénévolat, autour de la question de la fin de vie, est une pratique très répandue. Pourtant le bénévolat pourrait s'avérer très utile devant l'augmentation des situations d'isolement familial.

Il s'agirait de créer des réseaux d'entraide entre les aidants confrontés à une situation d'accompagnement d'un proche en fin de vie, tel que le réseau « Avec nos proches » mis en place en 2012 par l'association « Alter ego ». Celui-ci, vise à mettre en relation les aidants

afin qu'ils puissent échanger leurs expériences, trouver des informations, se ressourcer, partager.

D'autre part, les entreprises privées pourraient être sensibilisées, en ce sens, au mécénat de proximité.

6.5.2. Développer les soins palliatifs au sein des EHPAD

Aujourd'hui, les enjeux du vieillissement de la population, l'accroissement du nombre de personnes en perte d'autonomie incitent à étendre la démarche palliative dans les établissements médicosociaux. Depuis la loi de 2005, dite « loi Léonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie (6), ces établissements sont tenus de se former aux soins palliatifs et de s'inscrire dans une démarche palliative. (1)

6.5.2.1. Les EHPAD : un lieu de fin de vie fréquent

Le dernier rapport de l'Observatoire national de fin de vie datant du 18 mars 2012 précise que le nombre de décès à domicile est en diminution, soit 25 % en 2010 contre 27 % en 2008, alors qu'en maison de retraite le chiffre s'élève pour passer de 8 % en 1990 à 11,6 % en 2008. A noter que le peu d'écart d'âge entre génération entraîne une difficulté pour les personnes âgées de s'occuper de leurs parents très âgés et l'avenir risque de ne pas solutionner le problème puisque même avec des naissances plus tardives, l'écart d'âge risque de se creuser mais l'âge de la retraite étant retardé, les parents âgés verront leurs enfants encore en activité professionnelle et donc peu enclin à s'occuper d'eux à domicile. On constate là, un déplacement du lieu de fin de vie vers les EHPAD. (7)

6.5.2.2. Les propositions ayant pour but d'intégrer les soins palliatifs dans les EHPAD

Le comité national de suivi du développement des soins palliatifs, présidé par le Pr Régis Aubry, a fait plusieurs propositions afin de promouvoir le développement des soins palliatifs dans les EHPAD, parmi lesquelles (33):

- Insister sur la formation des équipes en termes de soins palliatifs et d'accompagnement
- Revoir le statut du médecin coordonnateur afin que ses rôles soit bien définis (en situation d'urgence, en cas de nécessité d'application des prescriptions anticipées) et afin qu'il puisse être appelé en qualité de consultant comme le prévoit la loi Léonetti.
- Discuter de l'opportunité de pouvoir disposer d'une infirmière de nuit de façon systématique pour les EHPAD de taille suffisante et en cas de fin de vie difficile pour les plus petites.
- Développement des EHPAD pour qu'elles deviennent des structures facilitatrices pour l'aide aux aidant (hébergement, garde de nuit, accueil de jour).
- Amélioration des interfaces avec les autres structures (USP, HAD,...) en passant par la création de convention relative à la coordination des soins.

6.5.3. Améliorer les interfaces

Dans notre enquête, il nous a paru intéressant de poser quelques questions concernant les échanges entre le service d'USP et les médecins généralistes, afin d'évaluer la coordination puisque celle-ci ressort comme une faculté indispensable pour la qualité des soins.

Trois choses nous paraissaient importantes pour une coordination satisfaisante : l'appel téléphonique prévenant le médecin traitant de la sortie, le courrier de sortie détaillant la prise en charge et la disponibilité de l'équipe hospitalière en cas de nécessité (pour un avis spécialisé ou pour une hospitalisation).

Globalement le constat est satisfaisant puisque la majorité des médecins soit 67% a reçu l'appel de l'USP et les principales informations étaient majoritairement transmises. De plus, 74% des médecins sont satisfait du courrier qui leur paraît suffisamment précis.

A noter que la disponibilité du service d'USP est essentielle, puisque 80% des médecins ont ressenti le besoin de nous joindre. D'où l'intérêt d'améliorer encore et toujours les interfaces et la communication.

Cependant, nous avons pu constater tout au long de notre étude le réel manque d'interface, de communication, de coordination entre les professionnels de santé c'est pourquoi plusieurs travaux récents se sont penchés sur cette question et proposent des solutions.

6.5.3.1. Favoriser la création de convention

Dans son dernier rapport, le Pr régis Aubry insiste sur la nécessité d'établir des conventions entre EHPAD, hôpitaux, EMSP, HAD et réseaux afin d'améliorer leurs interactions et de bien définir leur champs d'action respectif. Selon lui, le rapprochement entre secteur sanitaire et médico-social devrait faciliter le maintien du patient dans une « unité de lieu ». Cette convention devra préciser les modalités de coopération, les conditions de transfert, et le financement de ces activités de coopération. (33)

6.5.3.2. *Le rôle des hôpitaux locaux*

Une place plus importante veut être donnée aux hôpitaux locaux, en terme de coordination des actions de santé et de soins, avec les HAD et les réseaux ; afin que, dans un territoire donné, soient clairement identifiés les rôles et actions de chacun (33).

6.5.3.3. *Etude de l'intérêt d'une fiche de liaison*

Une étude de 2012, publiée dans la revue médecine palliative s'est interrogée sur la nécessité d'une fiche de transmissions médicales standardisées. Réalisée auprès des médecins généralistes de la Mayenne, ceux-ci déclarent de façon quasiment unanime que cette « fiche de liaison » est importante et utile puisqu'elle permettrait l'amélioration de la prise en charge du patient et une meilleure information pour le médecin intervenant à domicile ou le médecin qui reçoit le patient lors d'un transfert. Il s'agit donc d'un projet commun entre l'Institut de Cancérologie de l'Ouest, le CHU d'Anger et le SAMU. Cette fiche indiquerait le type de pathologie, le projet thérapeutique et les souhaits du patient conformément à la loi Léonetti. (34)

6.5.3.4. *Etude de l'intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs*

L'intérêt d'une permanence téléphonique a fait l'objet d'une étude de 2011 réalisée par enquête postale, auprès des médecins isérois et publiée, elle aussi, dans la revue « Médecine palliative ».

46,9% des médecins jugent cette permanence téléphonique très utile.

Cette étude conclue qu'il s'agit là d'un réel besoin puisque les structures existantes, notamment les USP et les EMSP, ont des horaires limités, une lourdeur administrative et des délais d'inclusion parfois longs. Cependant il restait à évaluer l'impact sur les pratiques des médecins et sur la qualité de prise en charge. (35)

Conclusion

En somme, ce travail ne saurait à lui seul, mettre en évidence la totalité des problèmes rencontrés lors de la prise en charge de la fin de vie à domicile, mais il permet de souligner la majorité d'entre eux et nous pouvons déjà tirer quelques conclusions.

Malgré une organisation en perpétuel développement des soins palliatifs en France, marquée récemment par le programme de développement des soins palliatifs 2008 – 2012 (17); le médecin traitant reste le pivot, le maillon essentiel de cette prise en charge lorsqu'elle survient à domicile. Appelé aussi, médecin référent, on note là toute la responsabilité qu'octroie le système de santé français au médecin de famille (1).

Nous constatons d'après ce travail que la difficulté que constitue le retour à domicile des patients en fin de vie repose, entre autre, sur le fait que le médecin traitant ne semble pas toujours favorable à ce retour, craignant une prise en charge trop lourde, dans un contexte d'organisation des soins palliatifs encore trop léger à domicile. En effet, la médecine palliative nécessite l'intrication de connaissances médicales, mais également éthiques et sociales et demande un investissement personnel considérable dans la relation avec le patient mais aussi avec sa famille; cela fait d'elle une prise en charge chronophage et lourde en termes de charge de travail. Les médecins l'ont bien précisé lors de l'enquête, le temps est leur pire ennemi. La diversité de l'activité du médecin généraliste, sa charge de travail et le manque de temps sont les freins d'une prise en charge palliative optimale.

Au delà des difficultés organisationnelles, il faut se rappeler que le médecin reste un être humain en proie à toutes ses émotions, lesquelles sont souvent amplifiées par la fatigue psychologique et physique liée à la charge de travail et à la solitude face à ces prises en

charges complexes. Le médecin généraliste est dans cette situation, confronté à ses propres limites et craint l'épuisement professionnel ; l'hospitalisation d'un patient ou le refus de son retour à domicile est alors parfois le seul recours pour le médecin traitant. (28)

On observe donc que les facteurs essentiels au maintien à domicile en fin de vie vont bien au delà des compétences médico- techniques et nécessitent une équipe pluridisciplinaire coordonnée, une approche globale du patient et la prise en compte de l'entourage, valeur de base des soins palliatifs.

Manifestement, il ne faut pas opposer le domicile à l'hôpital mais plutôt favoriser les interfaces entre les HAD, les établissements hospitaliers, les professionnels libéraux et les EHPAD afin de réaliser la prise en charge la plus proche des désirs du patient pour ainsi lui offrir la fin de vie qu'il souhaite.

Le médecin traitant ne doit plus être le seul pilier de cette prise en charge mais il doit s'intégrer dans une organisation de « **travail en réseau de santé** » pluridisciplinaire ayant pour but de faciliter la coopération entre les acteurs, les structures et organisations du champ sanitaire et médico-social, du domicile et des établissements de santé afin de permettre une amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes et de leurs proches, une facilitation de la continuité et de la permanence des soins. (33)

Au delà des difficultés de communication avec le patient et sa famille, il s'agit donc surtout de savoir et de pouvoir communiquer entre professionnels de la santé afin de former un réseau de soins. C'est dans cette direction, que les futures politiques de développement des soins palliatifs doivent désormais se tourner afin de développer la qualité des soins palliatifs à domicile.

ANNEXES



Le 18 Mai 2012,

Madame, Monsieur,

Nous avons été amenés à prendre en charge Mr ou Mme en commun, c'est la raison pour laquelle je me permets de solliciter votre attention. En tant que chef de service de l'unité de soins palliatifs du centre Oscar Lambret, je réalise l'étude suivante :

**Quelles sont les difficultés rencontrées par le médecin généraliste dans l'accompagnement d'un patient en soins palliatifs ?
Quelle aide l'Unité de Soins Palliatifs du centre Oscar Lambret peut-elle lui apporter ?**

J'aimerais connaître les difficultés que vous avez rencontrées, votre ressenti et vos attentes quant à la prise en charge de votre patient en soins palliatifs à domicile.

Ce travail vise à améliorer nos échanges et notre collaboration afin d'offrir aux patients la prise en charge la plus complète possible. Il fait l'objet d'un travail de thèse réalisé par Mademoiselle Catherine Decoster, ancienne interne du service.

Pour ce faire, je vous prie de bien vouloir trouver ci-joint un questionnaire. Je vous serais reconnaissante de bien vouloir le remplir et de me le retourner dans l'enveloppe préaffranchie ci jointe.

L'analyse statistique des données sera réalisée en partenariat avec l'unité de Méthodologie et de Bio statistique du COL, de manière totalement anonyme.

Je vous remercie de l'attention que vous porterez à ma demande, et je reste à votre disposition pour toute information complémentaire.

Veuillez, Madame, Monsieur, recevoir mes salutations respectueuses.

Dr Stéphanie VILLET

IPP :

Votre situation professionnelle

Age : ____ ans Sexe : F M Année d'installation: _____

Actuellement, exercez vous : seul en cabinet de groupe

De quelle(s) formation(s) avez- vous bénéficié en matière de soins palliatifs : (plusieurs réponses possibles)

Aucune	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Formation médicale initiale (théorique à la faculté)	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
DU / DIU de soins palliatifs	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Stage d'interne en soins palliatifs	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Formation via HAD ou réseau	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Formation médicale continue (soirées formations)	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui

Autre, précisez : _____

Avez vous connaissance de l'existence dans votre secteur de :

Réseaux de soins palliatifs : non oui, le(s)quel(s) : _____

Services d'hospitalisation à domicile : non oui, le(s)quel(s) : _____

Combien de patient(s) relevant de soins palliatifs suivez-vous en moyenne par an ? _____

Le retour à domicile de ce patient

La prise en charge de ce patient a nécessité l'intervention de : (plusieurs réponses possibles)

Vous-même	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Infirmière diplômée d'état	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Aide soignante	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Assistante sociale	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Psychologue	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Bénévoles	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Autre	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui : _____

Ces soins ont ils été coordonnés par : (plusieurs réponses possibles)

Vous-même	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
HAD	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Réseau de soins palliatifs	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Autre	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui : _____

En cas de mise en place d'un réseau ou d'une HAD, par qui cela a-t-il été organisé ?

Par l'unité de soins palliatifs	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Par vous-même	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Autre	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui : _____

Si mise en place du réseau ou de l'HAD par vous même, avez vous rencontré des difficultés ?

non oui, lesquelles : _____

Quels symptômes vous ont posés le plus de difficultés dans la prise en charge de ce patient ?

<u>Douleur</u>	<input type="checkbox"/> non	
	<input type="checkbox"/> oui, précisez	<input type="checkbox"/> nociceptives <input type="checkbox"/> neuropathiques

- Respiratoires non oui, précisez encombrement bronchique
 dyspnée
 toux
 autre : _____
- Digestifs non oui, précisez constipation
 diarrhée
 dysphagie
 nausées, vomissements
 syndrome occlusif
 autre : _____
- Neuro-psychiatriques non oui, précisez angoisse, anxiété
 convulsions
 insomnie
 somnolence
 syndrome confusionnel
 syndrome dépressif
 autre : _____
- Cutanéo-muqueux non oui, précisez plaie carcinologique
 plaie chronique (ulcères, escarres)
 oedèmes
 autre : _____
- Généraux non oui, précisez asthénie
 fièvre
 prurit
 dénutrition
 hydratation
 anorexie
 autre : _____

Votre temps

Selon vous, pour une prise en charge optimale combien de temps serait-il nécessaire de consacrer pour une consultation de soins palliatifs ?

_____ h _____ min

Dans la réalité, combien de temps pouvez- vous effectivement consacrer à cette consultation ?

_____ h _____ min

La communication

Avez-vous rencontré des difficultés relationnelles avec votre patient ?

- non oui, précisez (plusieurs réponses possibles)
 symptômes entravant la communication (douleur, trachéotomie, ...)
 syndrome dépressif, anxiété
 refus d'acceptation de la maladie
 syndrome confusionnel, troubles cognitifs
 aucune communication possible, patient somnolent ou sédaté
 autre : _____

Avez- vous rencontré des difficultés relationnelles avec la famille ?

- non oui, précisez (plusieurs réponses possibles)
- agressivité, souffrance psychologique
 - désaccord sur la prise en charge globale du patient
 - refus du maintien à domicile du patient
 - conflit intra familial
- autre : _____

Avez-vous dû faire face à une situation d'obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique)

émanant :

du patient non oui, précisez : _____

de la famille non oui, précisez : _____

Avez-vous dû faire face à une demande d'euthanasie émanant :

du patient non oui, précisez : _____

de la famille non oui, précisez : _____

Avez- vous connaissance de la loi Léonetti (loi du 22 avril 2005) ? non oui

Les soins palliatifs et vous

Quels sont les ressentis positifs que cette prise en charge a pu engendrer chez vous? (plusieurs réponses possibles)

- un sentiment d'utilité, de travail accompli, de service rendu
- un sentiment de partage avec le patient ou la famille par l'expérience relationnelle
- la fierté de pouvoir accompagner « jusqu'au bout » un patient
- de l'humilité
- un enrichissement personnel (philosophique, spirituel, ...)
- autre _____

Quels sont les ressentis négatifs que cette prise en charge a pu engendrer chez vous ? (plusieurs réponses possibles)

- solitude face à un accompagnement difficile
- sentiment de doute et angoisse face à la lourdeur de la prise en charge
- sentiment d'impuissance médicale, d'échec
- tristesse
- fatigue physique
- fatigue psychologique
- autre _____

Pensez vous qu'en tant que médecin généraliste vous disposez des moyens nécessaires pour réaliser une prise en charge optimale à domicile ?

non oui

Si non pourquoi (plusieurs réponses possibles)

- manque de formation spécifique
- manque de temps
- manque de moyens humains (réseau, HAD, entourage, bénévoles, kiné, assistante sociale)
- manque de moyens techniques (délivrance de traitements hospitaliers, PCA, SAP, aspiration)
- prise en charge palliative non compatible avec le retour à domicile
- problème de coordination avec les services d'USP, les HAD, les réseaux
- autre _____

L'unité de soins palliatifs du Centre Oscar Lambret et vous :

Nous nous efforçons de vous donner le plus d'informations possibles sur la prise en charge de votre patient, malgré tout il persiste probablement encore des besoins :

Avez- vous reçu notre appel téléphonique pour vous informer du retour à domicile de votre patient ?

non oui, précisez : directement par le biais de votre secrétariat

Si oui, les informations qui vous ont été transmises précisaient: (plusieurs réponses possibles)

Le motif d'hospitalisation et l'évolution pendant celle-ci	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Le traitement de sortie	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Nos coordonnées si besoin d'une information	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
Notre disponibilité à reprendre le patient si son état de santé le nécessitait	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
L'information donnée à la famille	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui
L'information donnée au patient	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui

Le courrier de sortie vous est envoyé quelques jours après la sortie, est-il:

Pas assez précis
 Suffisamment précis
 Trop long, trop détaillé, vous n'avez pas le temps de tout lire

Autre : _____

Avez-vous déjà ressenti le besoin de nous joindre pour ce patient ? non oui

Si oui, l'avez-vous fait non oui, pour : demander une hospitalisation
 demander un conseil d'ordre médical
 des renseignements administratifs (réseaux, HAD)

autre : _____

Si vous ne l'avez pas fait, pourquoi : _____

Perspectives d'amélioration

Avez- vous des propositions concernant l'amélioration de notre collaboration dans la prise en charge de nos patients ?

MERCI de l'intérêt que vous avez porté à notre questionnaire, nous nous engageons à vous retourner les informations sur les résultats de notre travail.

Bibliographie

1. Pr Régis Aubry. « Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 ». Rapport à M. Le Président de la République. Avril 2011.
2. Pr Sicard. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. « Penser solidairement la fin de vie ». Rapport à Mr François Hollande, Président de la République. Décembre 2012.
3. Rhondali W., Filbet M., Bruera E. La médecine palliative dans les dix prochaines années. Revue Médecine Palliative Octobre 2012. Vol 11, numéro 5 :233-245.
4. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement.
5. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
6. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
7. Observatoire National de la Fin de Vie. « Vivre sa fin de vie chez soi ». Rapport de Mars 2013.
8. Rouy JL. Pouchain D. Relation médecin-malade et médecine générale. AKOS (traité de médecine) 2013-1-0025
9. Union Régionale Des Médecins Libéraux (URML). Accompagnement et soins de personnes gravement malades ou en fin de vie : réflexion sur les pratiques soignantes dans la région Nord-Pas-de-Calais. Etude menée en 2008.
10. Birot E. Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile. Thèse présentée et soutenue publiquement le 6 avril 2010.
11. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille.2002.
12. Susagna A., Cluzeau-Duchaussoy P. Elaboration d'un guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile destiné aux médecins généralistes. Thèse présentée et soutenue publiquement le 6 février 2012.

13. Jean Leonetti, « Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droit des malades et à la fin de vie ».
14. SFAP. Définition des soins palliatifs selon l'OMS.
15. Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.
16. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
17. Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012.
18. Fino-Delcroix M. Les soins palliatifs et le médecin généraliste. Thèse présentée et soutenue publiquement le 14 septembre 2012.
19. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires).
20. Westermann JC., ARS. Démographie des professionnels de santé. Etat des lieux en région Nord-Pas-de-Calais. 1^{er} semestre 2012.
21. Cavagno G. Difficultés rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans le maintien à domicile des patients en fin de vie : à propos d'une enquête réalisée auprès de 270 médecins généralistes et 300 infirmières libérales dans le secteur sanitaire 2 d'Aquitaine : état des lieux mars 2004. Thèse présentée et soutenue publiquement en 2004.
22. Grandin de l'Epervier C. Difficultés qu'éprouve le médecin généraliste lors des 72 dernières heures de vie des patients qu'il accompagne en soins palliatifs à domicile : étude rétrospective auprès de 78 médecins du bassin grenoblois. Thèse présentée et soutenue publiquement en 2006.
23. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs. Enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne. Thèse présentée et soutenue publiquement en 2007.
24. INED 2012. Fin de vie en France.
25. HAS. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus. Texte de recommandation. 2004.

26. Thiry E., Paulus D., Pestiaux D., et al. Le patient en fin de vie : entre domicile et institution. *Louvain med.* 2003 ; 122 : 426-434.
27. Boespflug O. Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. *Médecine palliative* 2012 - Vol. 4 - N° 4 - p. 165-171.
28. Texier G. et al. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste. *Médecine palliative*. 2012.
29. Trouillet H. Soins palliatifs et fin de vie à domicile : difficultés et aspiration des soignants. Thèse présentée et soutenue publiquement en 2007.
30. Deveautour I. La prise en charge des patients en fin de vie à domicile dans le département de la creuse : enquête auprès des médecins généralistes. Thèse présentée et soutenue publiquement en 2007.
31. Aubry R., Mallet D. Réflexions et propositions pour la formation médicale *Pédagogie médicale* 2008 ; 9 : 94-102.
32. Article R4127-11 du code de déontologie médicale Modifié par le Décret n°2012-694 du 7 mai 2012 - art. 1.
33. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Rapport annuel.
34. Péchard M. et al. Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. *Médecine Palliative* 2012.
35. Marrilliet A. et al. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. *Médecine Palliative* 2012.
36. SFAP. Définition des soins palliatifs.
37. Dr Nisenbaum N. Décéder à domicile : des sondages à la réalité. Réseau Arc en ciel. Congrès SFAP 2010.
38. Dr Lanusse-Cazalé G. Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. *Médecine palliative* 2011; 10, 183-185.
39. Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque").

40. Rwabihama, J-P et Al. Droit des malades : de la loi de 2002 à celle de 2005. Médecine palliative. Juin 2009. Volume 6, n° 2 : 114-117.
41. Pennec S., Monnier A., Pontone S. et Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. INED 2012.
42. Barrie J., Campbell J., Ross C., Preferred place of death, Palliative Care Audit (NHS) Lanarkshire, Octobre 2010.
43. Prével M. et Al. L'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs. Médecine palliative. Février 2012. Vol 12 : 25-31.
44. Wright AA et Al. Place of death : correlation with quality of life of patient with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. J Clin Oncol 2010 ;28 :4457-64.

Auteur : Nom : DECOSTER

Prénom : Catherine

Date de soutenance : 5 Juin 2013

Titre de la thèse : Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste.

Cadre de classement : DES de Médecine générale

Mots-clés : soins palliatifs, médecin généraliste, fin de vie, domicile.

Résumé :

Contexte : Les soins palliatifs font depuis quelques années l'objet de travaux d'étude à la fois gouvernementaux et scientifiques dans le but d'améliorer les conditions de fin de vie des malades. Sur ce point, le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 a permis leur développement majeur mais l'accompagnement à domicile reste encore trop peu fréquent et peu développé en France. Pourtant, dans la majorité des cas le souhait des patients est de mourir à domicile, entourés de leurs familles.

Méthode : Au travers d'un questionnaire adressé par pli postal, nous nous sommes intéressés aux obstacles rencontrés par les médecins généralistes et à leurs ressentis lors de ces prises en charges spécifiques. L'ensemble des données a été analysé sur un mode quantitatif à l'aide d'un logiciel de statistique.

Résultats : Cette enquête nous a permis de mettre en évidence plusieurs types d'obstacles.

Dans un premier temps, les médecins se heurtent à des problèmes de type organisationnels : difficultés dans la coordination des soins, manque de moyen technique, manque de moyen humain, manque de temps et isolement du médecin généraliste.

Dans un second temps, on note une implication affective importante entre le médecin et son patient pouvant parfois entraver l'objectivité du médecin dans la prise des décisions importantes. Cette composante affective est également le lit d'émotions multiples qui conduisent à un épuisement professionnel qui peut être le seul motif d'hospitalisation d'un patient.

En dernier lieu, cette étude met aussi en évidence un réel besoin de formation spécifique à la pratique des soins palliatifs émanant des médecins.

Conclusion : Malgré de nombreux travaux, la prise en charge de la fin de vie des malades à domicile reste encore difficile. Le médecin généraliste joue un rôle de pivot et se sent seul dans cette prise en charge qui lui semble alors trop « lourde » compte tenu de la diversité et de la charge de travail qui lui incombe déjà. Au delà des moyens humains et techniques, il semble primordial de développer les interfaces entre les unités de soins palliatifs et autres services hospitaliers, les professionnels libéraux, les HAD, les réseaux et les EHPAD afin de permettre une prise en charge adaptée à chaque instant et afin de favoriser la permanence des soins.

Composition du jury :

Président : Monsieur le Professeur BLOND

Assesseurs : Monsieur le Professeur GLANTENET

Monsieur le Professeur LARTIGAU

Madame le Docteur VILLET