

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année 2020

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**SOINS PALLIATIFS A DOMICILE : ETAT DES LIEUX ET RELATION DES  
MEDECINS GENERALISTES AVEC LES REFERENTS**

Présentée et soutenue publiquement le 3 décembre 2020 à 18 heures  
au Pôle Formation  
par **Charlotte DISSAUX**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur François PUISIEUX**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT**

**Madame le Docteur Anita TILLY**

**Madame le Docteur Marie DANEL**

**Directrice de thèse :**

**Madame le Docteur Thérèse DUMINIL**

---

## **AVERTISSEMENT**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**



## **Dissaux Charlotte**

Soutenance du 3 décembre 2020

### **Soins palliatifs à domicile : état des lieux et relation des médecins généralistes avec les référents**

Thèse pour le Diplôme d'État de Docteur en Médecine Générale, Lille, 2020

**Cadre de classement :** Médecine Générale, Soins Palliatifs

**DES :** Médecine Générale

**Mots-clés :** relations interprofessionnelles, médecins généralistes, médecins référents, soins palliatifs, état des lieux

#### **Résumé :**

**Introduction:** Un tiers des décès sont survenus au domicile en 2019. La place du médecin généraliste est primordiale dans les soins palliatifs à domicile et pourrait devenir plus importante dans le futur. Le maintien d'un lien ville-hôpital est nécessaire. L'objectif est d'étudier le ressenti des médecins généralistes sur cette relation.

**Méthode :** Quatorze médecins généralistes du Nord et du Pas de Calais ont été interrogés au cours d'entretiens semi-dirigés. Les critères d'inclusion étaient d'être installé ou remplaçant et d'avoir été confronté à une prise en charge palliative à domicile. Le codage des entretiens a été fait sur le logiciel NVivo 12®. Une triangulation des données a été opérée. La saturation des données a été obtenue au douzième entretien.

**Résultats :** Les praticiens interrogés ont soigné leurs patients palliatifs parfois à l'aide de structures, parfois seuls. Les problématiques étaient notamment de l'ordre de troubles de la communication, d'un manque de coordination, d'un manque de formation de certains médecins en soins palliatifs. Les ressources mises en place, le travail d'équipe et posséder une formation étaient décrits comme des facilitants. Les référents de soins palliatifs apportaient aux médecins généralistes un soutien et une écoute ressenties parfois comme nécessaires. La technicité, le travail en équipe et l'accès à certaines thérapeutiques à délivrance hospitalière étaient appréciés. Les limites ressenties étaient la communication entre les intervenants, les difficultés d'accès notamment aux services hospitaliers. Un mésusage des LISP était noté. La méconnaissance de certains médecins généralistes des moyens à leur disposition limitait l'apport possible des référents. En cas de nécessité d'hospitalisation, l'objectif commun était d'essayer d'éviter un passage par le service des Urgences. Des stratégies de communication avec les intervenants d'urgence étaient ainsi déployées. Les pistes d'amélioration proposées étaient essentiellement d'améliorer la communication, la formation, l'offre et l'accès aux soins, la connaissance du travail de l'autre.

**Conclusion :** Une adaptation spécifique du dispositif gériatrique Paerpa actuellement en cours de déploiement en France pourrait améliorer le parcours de soins du patient en fin de vie.

#### **Composition du jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur François PUISIEUX

**Assesseurs :** Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT, Madame le Docteur Anita TILLY, Madame le Docteur Marie DANIEL

**Directrice de thèse :** Madame le Docteur Thérèse DUMINIL

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

<b>ANAES</b>	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>CHR</b>	Centre Hospitalier Régional
<b>CNIL</b>	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
<b>EHPAD</b>	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
<b>EMSP</b>	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
<b>FMC</b>	Formation Médicale Continue
<b>HAD</b>	Hospitalisation à domicile
<b>INSEE</b>	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
<b>LISP</b>	Lit Identifié de Soins Palliatifs
<b>MAIA</b>	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
<b>MSP</b>	Maison de Santé Pluriprofessionnelle
<b>MSU</b>	Maître de Stage Universitaire
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>SAMU</b>	Service d'Aide Médicale Urgente
<b>SAP</b>	Seringue Auto-Pulsée
<b>SDIS</b>	Service Départemental d'Incendie et de Secours
<b>SMUR</b>	Service Mobile d'Urgence et de Réanimation
<b>SSIAD</b>	Service de Soins Infirmiers A Domicile
<b>USP</b>	Unité de Soins Palliatifs

# **SOMMAIRE**

<b>1. Introduction.....</b>	<b>1</b>
1.1 – Contextualisation.....	1
1.2 – Emergence des soins palliatifs.....	1
1.3 – Définitions des soins palliatifs.....	3
1.4 – Cadre législatif des soins palliatifs.....	4
1.4.1 – Circulaire Laroque de 1986.....	4
1.4.2 – Avis 58 du 12 juin 1998 par le Comité Consultatif d’Ethique.....	5
1.4.3 – Loi du 9 juin 1999.....	5
1.4.4 – Loi du 22 avril 2005 dite « Loi Léonetti ».....	5
1.4.5 – Loi du 2 février 2016 dite « Loi Claeys-Léonetti ».....	6
1.5 – Organisation des soins palliatifs.....	7
1.5.1 – Soins palliatifs à l’hôpital.....	7
1.5.2 – Soins palliatifs à domicile.....	8
1.6 – Objectif principal.....	9
<b>2. Méthode.....</b>	<b>11</b>
2.1 – Méthodologie.....	11
2.2 – Critères d’inclusion et sélection des participants.....	11
2.3 – Recueil des données.....	11
2.4 – Analyse des données.....	12
<b>3. Résultats.....</b>	<b>13</b>
3.1 – Profil des répondants et nombre de patients suivis.....	13
3.2 – Démarrage et organisation des soins palliatifs.....	15
3.2.1 – Démarrage des soins palliatifs à domicile.....	15
3.2.2 – Organisation des soins palliatifs à domicile.....	17
3.3 – Problématiques rencontrées par le médecin généraliste.....	18
3.3.1 – Liées à l’organisation et aux ressources disponibles.....	18
3.3.2 – Liées à la situation telle qu’elle se présente.....	20
3.3.3 – Liées à la prise en charge du patient.....	21
3.3.4 – Liées au médecin lui-même.....	24
3.3.5 – Liées à l’entourage du patient.....	25
3.4 – Facteurs facilitants pour le médecin généraliste.....	29
3.4.1 – Pour l’organisation des soins palliatifs à domicile.....	29
3.4.2 – Sur le plan des soins du patient et de l’accompagnement de son entourage.....	30

3.5 – Relations entre les acteurs des soins palliatifs.....	34
3.5.1 – Entre les médecins généralistes et l’HAD.....	34
3.5.2 – Entre les médecins généralistes et les réseaux.....	37
3.5.3 – Entre les médecins généralistes et les équipes mobiles.....	38
3.5.4 – Entre les médecins généralistes et les référents hospitaliers.....	39
3.6 – Pistes d’amélioration.....	43
3.6.1 – Favoriser la prise en charge palliative à domicile.....	43
3.6.2 – Favoriser l’autonomie du médecin à domicile.....	44
3.6.3 – Améliorer la prise en charge du patient et de son entourage.....	45
3.6.4 – Favoriser les échanges.....	46
<b>4. Discussion.....</b>	<b>49</b>
4.1 – Forces et limitations de l’étude.....	49
4.1.1 – Forces de l’étude.....	49
4.1.2 – Limites de l’étude.....	49
4.2 – Discussion des résultats.....	50
4.2.1 – Démarrage et organisation des soins palliatifs.....	50
4.2.2 – Problématiques rencontrées par le médecin généraliste.....	51
4.2.3 – Facteurs facilitants pour le médecin généraliste.....	53
4.2.4 – Relations entre les acteurs des soins palliatifs.....	54
4.2.5 – Pistes d’amélioration.....	56
<b>5. Conclusion.....</b>	<b>59</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>61</b>
<b>Annexe : Grille d’entretien.....</b>	<b>66</b>

# **1. Introduction**

## **1.1 – Contextualisation**

Sur la totalité des décès enregistrés dans les départements du Nord et du Pas de Calais en 2019, environ un tiers sont survenus au domicile ou en maison de retraite (1).

La place du médecin généraliste est ainsi très importante dans la prise en charge palliative à domicile (2). Pourtant, il se trouve souvent seul (3) face aux questions de la gestion de la douleur (4), de la sédation (5), de l'accompagnement des familles (3). Cela aboutit parfois à un refus de prise en charge (6). Dans le futur, l'INSEE prévoit un vieillissement de la population française (7). Les Français expriment largement le souhait de terminer leur vie à domicile (8,9). Les soins palliatifs à domicile prendraient alors une place de plus en plus importante dans la pratique des médecins généralistes (10). La nécessité de maintenir un lien entre les référents de soins palliatifs et les médecins généralistes est donc cruciale (4,5,11).

L'objectif de cette étude est de s'intéresser au ressenti des médecins généralistes sur cette relation.

## **1.2 – Emergence des soins palliatifs**

Les soins palliatifs émergent dans le monde à la moitié du XXe siècle grâce à l'impulsion de Dame Cicely Saunders (1919-2005), d'Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004) et de Balfour Mount (1939-) (12,13). Après la Seconde Guerre Mondiale, les

progrès de la médecine translatent les soins des maladies graves du domicile à l'hôpital (13,14). Les soignants sont alors confrontés à une fin de vie se déroulant de plus en plus souvent à l'hôpital (13,14).

Dame Cicely Saunders est un médecin d'origine anglaise (12,13,15). Après avoir découvert les spécificités des soins de la fin de vie à l'hôpital Saint Luc, elle fonde en 1967 le Saint Christopher's Hospice à Londres (12,13,15). Elle y associe pour la première fois la technique et l'accompagnement dans le cadre de la fin de vie, devenant la pionnière des soins palliatifs (12,13).

Elizabeth Kübler-Ross est une psychiatre d'origine suisse exerçant aux Etats-Unis (12,13,16). Elle-même influencée par Dame Cicely Saunders, elle introduit dans ses cours la notion que la mort est une des étapes de la vie (12). Elle décrit dans ses livres le cheminement psychologique des malades en fin de vie ainsi que les étapes du deuil de leur entourage (12,16,17).

Balfour Mount, chirurgien d'origine canadienne, change de cap dans sa carrière sous l'influence des écrits d'Elizabeth Kübler-Ross (12). Il fonde la première Unité de Soins Palliatifs au Canada au sein de l'hôpital Royal Victoria de Montréal (12,13,15). Il introduit par ailleurs le terme « palliatif », décrivant la philosophie de la médecine qu'il défend (12).

L'arrivée en France des soins palliatifs repose sur plusieurs facteurs dont la plaque tournante est le Centre Laennec de Paris (13,18). Par le biais d'organisation de rencontres et de conférences, des étudiants du centre visitent le Saint Christopher's Hospital (13,14,18). La publication d'un article sur cette visite permet de rendre compte de l'éthique des soins qui y sont pratiqués (13,18). Cet article est

le premier en langue française sur le sujet des soins palliatifs (13). Par la suite, la visite de Balfour Mount en France donne aux soignants les clefs de la mise en œuvre des soins palliatifs (13,14). Les premières consultations de soins palliatifs apparaissent en 1978 et l'idée des soins palliatifs se diffuse (13). Les associations de soins palliatifs naissent rapidement à travers le territoire à partir de 1983 (13). La pluri-disciplinarité des soins palliatifs est reconnue en France à partir de 1999 (13,14,19).

### **1.3 – Définitions des soins palliatifs**

« Tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ». Telle est la définition des soins palliatifs par Dame Cicely Saunders (15,20). Par la suite, plusieurs lois et organismes se prêtent au jeu au fil du temps pour tenter de définir plus précisément les soins palliatifs.

En 1986, la circulaire Laroque décrit les soins palliatifs comme étant un « ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur » (21). Quelques années plus tard en 1990 et 2002, l'OMS décrit les soins palliatifs comme étant des soins actifs délivrés au malade dont la pathologie ne répond plus au traitement curatif (22). La mort y est considérée comme un processus normal (22). La définition de 2002 de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) se rapproche de celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de la même année (22). Dans la loi de 1999, les soins palliatifs sont des soins actifs « continus et pratiqués par une équipe interdisciplinaire » (19).

Dans tous les cas, l'objectif de ces soins est un accompagnement global du malade et de sa famille (19,21,22) en passant par le soulagement de la douleur, la prise en charge de la souffrance psychique, la sauvegarde de la dignité de la personne malade et le soutien de son entourage (19,21,22). Ils peuvent être pratiqués à domicile ou en cadre hospitalier (19,21).

#### **1.4 – Cadre législatif des soins palliatifs**

De la circulaire Laroque de 1986 à la loi « Claeys-Léonetti » de 2016, de nombreux textes de loi encadrent la pratique et les modalités d'accès aux soins palliatifs (19,21,23–25). La notion d'accompagnement global de la personne et de son entourage se retrouve au fil de ces textes (19,21,24,25).

##### 1.4.1 – Circulaire Laroque de 1986 (21)

La circulaire Laroque demande aux soignants de tout mettre en œuvre pour soigner et accompagner les malades jusqu'à leur fin de vie. Les différents intervenants doivent être formés aux soins palliatifs. Dans le cas de soins à domicile, il est préconisé d'entretenir la liaison avec l'hôpital. En ce qui concerne les soins dans les établissements hospitaliers, les soignants s'occupant de malades en soins palliatifs bénéficient d'un aménagement de leurs tâches. Le rôle des bénévoles est décrit comme étant un supplément à l'équipe. Enfin, l'ensemble de l'équipe soignante doit jouer un rôle essentiel auprès de la famille après le décès du malade, ainsi que dans le suivi du deuil.

#### 1.4.2 – Avis 58 du 12 juin 1998 par le Comité Consultatif d’Ethique (23)

Cet avis introduit la notion de personne de confiance en donnant le droit à la personne en incapacité de consentir aux soins de désigner un représentant auprès des médecins qui exprimera les volontés du malade.

#### 1.4.3 – Loi du 9 juin 1999 (19)

La loi de 1999 définit, quant à elle, les modalités d’accès aux soins palliatifs. Le patient voit apparaître son droit d’opposition à des soins ou investigations dont il ne souhaiterait pas bénéficier. La problématique de la prise en charge de la douleur se retrouve dans cette loi comme précédemment en 1986. La notion de formation aux soins palliatifs comprise dans la formation initiale apparaît. Le rôle des bénévoles est valorisé et réglementé. Avec la loi de 1999 apparaît également le congé d’accompagnement d’un proche en fin de vie dont peuvent bénéficier les salariés.

#### 1.4.4 – Loi du 22 avril 2005 dite « Loi Léonetti » (24)

Avec cette loi apparaissent notamment trois nouvelles notions.

Tout d’abord, celle d’ « obstination déraisonnable ». Il s’agit d’actes qui apparaîtraient comme « inutiles, disproportionnés ou n’ayant d’autre effet que le maintien artificiel de la vie ». La loi Léonetti donne la possibilité de suspendre ou de ne pas entreprendre les actes résultant d’une obstination déraisonnable.

En second lieu, la notion de « double-effet ». Il s’agit d’accepter que les seuls moyens disponibles pour soulager un patient pourraient avoir pour conséquence un

abrègement de sa vie (après information du patient), ceci dans l'intentionnalité de soulager ce patient.

En troisième lieu, la loi Léonetti met en place les directives anticipées. Ce sont des souhaits concernant sa fin de vie que toute personne majeure peut rédiger. La durée de validité est limitée à 3 ans et leur valeur pour le corps médical est consultative.

La loi du 22 avril 2005 impose aux soignants le respect du refus de soin du patient après information de ce dernier. Elle donne également la prévalence à l'avis de la personne de confiance sur tous les avis non médicaux lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté (sauf directives anticipées).

Toutes ces décisions doivent faire l'objet d'une procédure collégiale et être tracées dans le dossier médical du patient.

#### 1.4.5 – Loi du 2 février 2016 dite « Loi Claeys-Léonetti » (25)

En premier lieu, la loi « Claeys-Léonetti » va plus loin dans la lutte contre l'obstination déraisonnable que la loi « Léonetti ». Elle interdit l'entreprise ou impose l'arrêt des actes résultant d'une obstination déraisonnable, ceci incluant la nutrition et l'hydratation artificielle.

En second lieu, elle donne le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès chez le patient dont le pronostic vital est engagé à court terme et présentant une souffrance réfractaire. Le patient susceptible de présenter une souffrance insupportable y a droit aussi. Cette sédation doit être associée à une analgésie adéquate.

En troisième lieu, elle confirme le principe du double-effet, à condition que le malade en soit informé.

En quatrième lieu, la loi de 2016 demande à ce que le médecin poursuive le suivi de son patient même en cas de refus de traitement. Les soignants doivent respecter la volonté du patient. Si la décision de la personne met sa vie en danger, elle doit être réitérée dans un délai raisonnable et tracée dans le dossier.

Par rapport à la loi de 2005, la loi de 2016 modifie les directives anticipées. Il n'y a plus de notion de limitation de durée et elles peuvent être modifiées à tout instant par le patient. Elles peuvent être rédigées par des personnes sous tutelle après autorisation du juge des tutelles. Le tuteur ne peut pas assister ou se substituer à la personne. Cette fois, les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. Font cependant exception : les cas d'urgence vitale ou lorsque les directives anticipées sont jugées comme étant inappropriées face à la situation médicale présente.

Comme en 2005, toutes les décisions prises concernant la prise en charge du patient font l'objet d'une procédure collégiale et doivent être tracées dans le dossier.

## **1.5 – Organisation des soins palliatifs**

### 1.5.1 – Soins palliatifs à l'hôpital

En structure hospitalière, il existe plusieurs solutions pour bénéficier de soins palliatifs.

En premier lieu, les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont des services hospitaliers d'une dizaine de lits dédiés aux patients en soins palliatifs dont la situation est complexe ou difficile (15,22,26). Leur durée d'accueil est limitée dans le temps (15,22,26).

En second lieu, les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) sont des lits hospitaliers situés dans des services fréquemment confrontés à des fins de vie ou des décès autres que les USP (15,27). Les patients relevant des LISP ne nécessitent pas systématiquement une expertise de référent en soins palliatifs (15). Ces lits permettent de faire le lien entre le domicile et l'hôpital (15,22,27).

En troisième lieu, les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) sont des équipes pluriprofessionnelles rattachées à un établissement de santé (15,26,27). Ces équipes se déplacent au chevet du patient en fin de vie hospitalisé afin d'apporter un conseil et un soutien aux équipes en demande (15,22,27). Leur rôle est d'aider les soignants à prendre en charge globalement le patient et son entourage, à l'accompagner et à favoriser le lien avec le domicile (15,22). Elles ne pratiquent pas de soins et ne prescrivent pas (15,26,27).

#### 1.5.2 – Soins palliatifs à domicile

Afin de pouvoir rester à domicile, le patient palliatif nécessite une équipe pluridisciplinaire disponible et un entourage familial ayant les ressources suffisantes pour l'accompagner (15,22). La coordination de cet ensemble et le maintien d'un lien domicile-hôpital sont essentiels (15,22). Plusieurs structures peuvent intervenir et

être sollicitées lors d'une sortie d'hospitalisation ou par le médecin traitant à domicile (15,27).

Sur le plan des moyens techniques et humains : l'Hospitalisation A Domicile (HAD). Elle dépend d'une structure hospitalière et permet la réalisation de soins complexes au domicile avec la participation des professionnels libéraux déjà connus par le patient (15,22,27). La permanence des soins est assurée en continu et la fréquence des passages est adaptée en fonction de la situation du patient (15,27).

Sur le plan des aides humaines, en dehors de l'HAD : les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD). Il s'agit de soignants (infirmiers et aides soignants, essentiellement, parfois psychologues, ergothérapeutes...) intervenant au domicile pour assurer les soins de la personne (15,27).

Sur le plan de la gestion de l'information et du maintien du lien domicile-hôpital : les réseaux. Ils permettent la coordination de l'ensemble des soins à domicile et l'obtention de subventions si nécessaire (15,22,27,28).

## **1.6 – Objectif principal**

La nécessité d'établir un lien entre les référents en soins palliatifs et les médecins généralistes a de nombreuses fois été établie dans différentes études à travers la France au cours des années sur ces différentes problématiques (4,5,11). Qu'en est-il actuellement de la qualité de la relation entre les médecins généralistes du Nord et du Pas de Calais et les référents de soins palliatifs ? Les médecins généralistes sont-ils aussi isolés que ce qui a été rapporté (3–5,11)? L'objectif de

cette étude est de s'intéresser au ressenti des médecins généralistes sur la relation qu'ils entretiennent avec les référents de soins palliatifs.

## **2. Méthode**

### **2.1 – Méthodologie**

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés. La méthodologie a fait l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL.

### **2.2 – Critères d'inclusion et sélection des participants**

Les participants ont été inclus sur ces critères : être médecin généraliste installé ou remplaçant dans les départements du Nord et du Pas de Calais, avoir été confronté à une prise en charge palliative à domicile. Ceux ne répondant pas à ces critères ont été exclus.

Les participants ont été sélectionnés en prenant soin de choisir différents profils socio-démographiques afin de favoriser une diversité de l'échantillon. Les médecins sélectionnés ont été contactés par voie téléphonique directe pour prise de rendez-vous. En l'absence de réponse, une relance a été faite.

### **2.3 – Recueil des données**

Les entretiens ont été enregistrés par deux dictaphones distincts. Le questionnaire était composé de questions ouvertes. Les médecins participants ont été informés de leur droit d'opposition partiel ou total quelque soit le moment de l'étude. Ils avaient ainsi la possibilité de supprimer certains passages de leur

entretien. Les données recueillies ont été anonymisées d'emblée. Le codage du participant a été le suivant : Medecin + numéro d'inclusion. Les quatorze entretiens recueillis ont été retranscrits sur le logiciel LibreOffice Writer sur un ordinateur protégé d'un mot de passe. Après retranscription des entretiens, les documents ont été sauvegardés sur un disque dur externe et protégés par un mot de passe. Les entretiens retranscrits ont par la suite été envoyés aux interrogés.

## **2.4 – Analyse des données**

L'analyse des données a été effectuée à l'aide du logiciel Nvivo 12®. Une triangulation des données a été réalisée. Cent-vingt-et-un codes différents sont issus des entretiens. Les thématiques abordées étaient :

- le démarrage et l'organisation des soins palliatifs à domicile,
- la relation entre les différents acteurs du soin palliatif à domicile,
- les problématiques rencontrées,
- les procédures facilitantes,
- les pistes d'amélioration de la relation entre les référents de soins palliatifs et les médecins généralistes.

La saturation des données a été atteinte au douzième entretien.

### **3. Résultats**

#### **3.1 – Profil des répondants et nombre de patients suivis**

Quatorze médecins généralistes ont accepté de participer à l'étude. Les entretiens ont eu lieu entre mai 2019 et septembre 2020. Les données concernant les profils des répondants et le nombre de patients suivis sont résumées dans le Tableau 1.

Onze des personnes interrogées étaient installées, trois étaient des remplaçants. Parmi les médecins installés, six étaient maîtres de stage universitaire (MSU). Les répondants avaient de 1 an et demi à 40 ans d'expérience au moment de l'entretien et comptaient huit hommes, six femmes. Dix médecins exerçaient dans le département du Nord, trois dans le Pas-de-Calais, un seul sur les deux départements. Dix d'entre eux avaient une activité exclusivement libérale en cabinet tandis que quatre avaient un exercice mixte au cours des deux dernières années. Les praticiens travaillaient dans des zones urbaines, péri-urbaines et semi-rurales. Ils exerçaient seuls ou avec d'autres professionnels de santé. Le nombre de patients pris en charge à domicile jusqu'au décès s'échelonnait de 0 à 10 sur les deux dernières années. Les deux médecins n'ayant pas eu de patient en prise en charge palliative à domicile les deux dernières années en avaient toutefois eu un l'année précédente. Un des médecins travaillant pour SOS médecins, son intervention dans la prise en charge palliative des patients était ponctuelle. Le nombre de patients qu'il a soignés était donc difficilement calculable. La durée des entretiens s'est étalée de 8 minutes 8 secondes pour le plus court à 94 minutes 55 secondes pour le plus long.

Tableau 1 – Caractéristiques des répondants et nombre de patients suivis jusqu'au décès les deux dernières années

Médecin	1	2	3	4	5	6	7
Installé ?	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
MSU ?	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
Expérience	40 ans	20 ans	23 ans	11 ans	24 ans	22 ans	32 ans
Homme / Femme	Homme	Femme	Homme	Homme	Homme	Femme	Femme
Département	59	62	59	59	59	59	62
Activité	Cabinet	Cabinet	Cabinet	Cabinet	Cabinet	Cabinet	Cabinet Réseau
Mode	Seul	MSP	Associé	Associé	MSP	MSP	Seule
Lieu	Urbain	Semi-rural	Semi-rural	Urbain	Urbain	Urbain	Semi-rural
Durée (min)	10:56	10:04	11:42	12:29	44:55	8:08	37:12
Nombre suivi	10	0/1 <sup>1</sup>	0/1 <sup>1</sup>	6	4	1	4-6
Médecin	8	9	10	11	12	13	14
Installé ?	Non	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
MSU ?	/	/	Oui	Non	/	Non	Non
Expérience	5 ans	1,5 an	22 ans	4,5 ans	1,5 ans	7 ans	2,5 ans
Homme / Femme	Homme	Femme	Homme	Homme	Femme	Femme	Homme
Département	59/62	59	59	59	59	59	62
Activité	Cabinet Hôpital	Cabinet	SOS Réseau	Cabinet	SOS Cabinet Hôpital	Cabinet	Cabinet
Mode	/	/	Groupe	Groupe	/	Associée	Associé
Lieu	Semi-rural Péri-urbain	Urbain	Urbain	Urbain	Urbain Semi-rural	Péri-urbain	Semi-rural
Durée (min)	94:55	27:00	73:10	10:27	36:45	9:20	12:43
Nombre suivi	2	4	/ <sup>2</sup>	1	10	3	1

<sup>1</sup> : 0 patients dans les deux dernières années, mais 1 patient l'année précédente

<sup>2</sup> : Non calculable, car dans le cadre de consultations en urgence

## 3.2 – Démarrage et organisation des soins palliatifs

### 3.2.1 – Démarrage des soins palliatifs à domicile

Les entretiens ont montré que certains répondants démarraient la prise en charge palliative à domicile de leur patient, que ce soit en permanence ou en alternance avec l'hospitalisation.

- Médecin 1 : « *Alors il y a 2 systèmes. Soit l'hôpital, ou s'il y a eu un séjour hospitalier ou clinique, fait le lien et c'est eux qui appellent la structure (on le fait pas). Mais de temps en temps, oui, c'est nous qui le demandons en direct.* »

La prise en charge palliative à domicile a été parfois déclenchée dans les suites d'une consultation d'urgence ou d'un signalement au réseau de soins palliatifs de proximité.

- Médecin 10 : « *Soit on les voit dans le cadre de SOS et c'est moi, souvent, qui les repère d'ailleurs, et qui le signale au réseau qui rappelle le médecin [traitant]* »

L'identification précoce du patient en prise en charge palliative a été décrite comme primordiale.

- Médecin 10 : « *Et en amont de tout ça, il y a le repérage. Parce que si on repère pas le patient précocement en soin pall [...] on passe à côté... On lui coupe l'accès à tout ce dont il pourrait avoir besoin* »

Les médecins interrogés ont souligné l'importance de se rendre disponibles à partir du moment où ils acceptent de soigner un patient en prise en charge palliative à domicile.

- Médecin 5 : « *Quand vous [...] commencez à faire [...] une HAD sur un soin palliatif à domicile, il faut être disponible tout le temps [...] pas question de dire : « C'est vendredi, je ne suis pas là jusque mardi prochain. ».* »

Le choix du médecin généraliste quant aux structures sollicitées pour l'instauration des soins à domicile a souvent été basé sur la connaissance antérieure d'une structure, par proximité ou bien encore par la connaissance de professionnels libéraux.

- Médecin 2 : « *Généralement c'est les plus proches que j'appelle.* »  
- Médecin 4 : « *Le moins possible et le moins possible avec celle de \*\*\* [hôpital].* »  
- Médecin 5 : « *Grâce à la MSP [Maison de Santé Pluriprofessionnelle], on travaille beaucoup en relation avec, déjà, les kinés, les infirmiers* »

En premier lieu, ce sont les HAD et les réseaux qui sont plus souvent sollicités que les SSIAD.

- Médecin 13 : « *On a \*\*\* [réseau], donc à chaque fois, j'ai contacté \*\*\* pour qu'ils fassent le bilan et qu'ils puissent mettre en place les choses dans les 24 heures.* »  
- Médecin 14 : « *Et donc l'HAD s'est mise en place* »

### 3.2.2 – Organisation des soins palliatifs à domicile

Les médecins interrogés ont d'ailleurs évoqué différentes ressources mobilisables pour poursuivre la prise en charge de leurs patients palliatifs, qu'il s'agisse d'aides humaines, de matériel ou de liens amicaux.

- Médecin 2 : « *On a mis en place au domicile tout ce qu'on pouvait mettre, c'est-à-dire les lits, les matelas anti-escarres, les hydratations possibles, l'alimentation possible* »

- Médecin 3 : « *C'est un copain qui était responsable d'un service de soins palliatifs* »

- Médecin 10 : « *On trouve des [...] infirmiers libéraux qui disent : « Nous, 24/24. Pour les heures qui restent ou les jours, [...] le patient, on va le sédaté, il y a pas de souci. On va assumer. » »*

La possibilité de faire intervenir une HAD au sein d'un EHPAD a été soulignée par un interrogé.

- Médecin 8 : « *On a pu mettre en place une HAD palliative dans l'EHPAD* »

Les entretiens ont également mis en évidence la méconnaissance de certains interrogés sur l'organisation des soins palliatifs et sur les moyens à leur disposition.

- Médecin 11 : « *Après, HAD, je sais pas s'ils ont des référents en soins palliatifs. J'imagine que oui.* »

### 3.3 – Problématiques rencontrées par le médecin généraliste

#### 3.3.1 – Problématiques liées à l'organisation et aux ressources disponibles

Il est ressorti que la répartition des tâches entre médecins traitants et HAD n'était pas toujours claire.

- Médecin 1 : « *Le rôle de chacun n'est pas toujours très bien défini [...] Qui fait quoi ? Qui prescrit quoi ?* »

Une des difficultés soulevées par certains interrogés a été la coordination et la gestion des soignants au domicile avec parfois une sensation d'isolement.

- Médecin 1 : « *Les coordinations sont un petit peu compliquées.* »  
- Médecin 3 : « *J'étais amené à gérer beaucoup de choses seul [...] c'est compliqué d'avoir des aides comme ça à domicile* »  
- Médecin 8 : « *Deux personnes qui ont théoriquement le même rôle, qui ont pas la même façon de faire [...] le problème c'est juste que [...] ça communique pas toujours!* »

La difficulté à garder les soignants libéraux connus du patient lors de la mise en place d'une HAD a été évoquée.

- Médecin 10 : « *Mais on fait très attention à l'HAD parce que c'est une guerre avec les infirmiers libéraux parce que, quand l'HAD se met en place, tout le monde saute.* »

Une mauvaise communication d'informations nécessaires est parfois apparue au fil des entretiens.

- Médecin 12 : « *J'avais été appelée chez elle [...] je savais pas que c'était un soin palliatif* » (dans le cadre d'une consultation en urgence après régulation)

Par ailleurs, l'offre de soins était décrite comme insuffisante et inégale.

- Médecin 7 : « *D'ailleurs, on va des fois un petit peu au delà de nos limites, qui s'étendent de plus en plus. [...] Les autres, on peut y retourner s'il y a quelque chose qui va pas, autant là, on peut pas.* »

La diminution des visites à domicile du fait d'une charge accrue de travail était aussi déplorée. Les conséquences sur l'accompagnement des patients ont été ressenties.

- Médecin 10 : « *Et donc on a un nombre de médecins qui disent : « - Je ne fais plus de domicile. Je n'y vais plus. [...] je suis débordé ». [...] Et patatras. Tout ce qu'on a essayé de mettre en place pour le préserver au domicile, le patient qui dit : « Moi, je veux mourir chez moi ». Faites le 15, pfff...»*

Le retentissement sur la vie du cabinet médical d'une visite urgente longue a été décrit.

- Médecin 8 : « *Revenir à son cabinet avec une heure dans le museau [...] ça peut aussi être très mal vécu par les 3-4 patients qui ont attendu* »

### 3.3.2 – Problématiques liées à la situation telle qu'elle se présente

Il a été décrit comme difficile de soigner un patient en prise en charge palliative lorsqu'il n'était pas antérieurement connu du médecin. De ce fait, le statut de remplaçant posait parfois problème.

- Médecin 14 : « *J'avais un autre cas d'une patiente prise au pied levé de mon associée. C'était un peu compliqué de reprendre comme ça !* »
- Médecin 9 : « *C'est aussi mon statut de remplaçante qui fait que j'ai l'impression de pas avoir toutes les cartes en main parce que je les suis de manière [...] ponctuelle* »

Une des complications apparues avec l'épidémie de Covid-19 a été la perte de certains patients.

- Médecin 12: « *Ils avaient décalé [...] pour le Covid [...] et au final il est mort avant son dernier rendez-vous* »

Un des médecins interrogés a évoqué la problématique de la mise en œuvre des soins palliatifs chez des patients soignés dans une structure n'étant pas habituée à ces situations.

- Médecin 10 : « *Les équipes s'en occupent depuis 20 ans pour la psychiatrie mais pour le cancer, là, ils sont perdus.* »

Le peu de recours des weekends, des jours fériés et des soirées a été cité.

- Médecin 12: « *Le dimanche après-midi, t'as pas vraiment de recours...»*

Les médecins ont parlé de la problématique de la situation palliative à domicile devenant urgente.

- Médecin 8 : « *C'est peut-être quelqu'un qui aurait pu bénéficier d'une prise en charge cohérente palliative à la maison, mais dont la brutalité [...] des symptômes, [face à] la rapidité à laquelle on peut instaurer les choses, [c'était] incompatible. »*

Une autre fois, c'est la ratification de la loi Claeys-Leonetti qui a posé problème.

- Médecin 2 : « *Alors d'abord un problème, c'était que c'était juste au début de la loi Leonetti et Claeys, qu'elle n'était pas encore mise en place et qu'elle n'était pas encore actée »*

### 3.3.3 – Problématiques liées à la prise en charge du patient

La première difficulté se posant a été un diagnostic tardif de la prise en charge palliative.

- Médecin 10 : « *On est appelé trop tardivement [...] par les confrères [...] au moment où leur patient quasiment va mourir (on est à une échéance de quelques heures, parfois, quelques jours) »*

Le médecin était très sollicité en cas d'évolution rapide de la maladie.

- Médecin 14 : « *C'était vraiment très agressif et moi, j'étais de ce fait très sollicité par rapport à cette évolution. »*

Les interrogés réussissaient la plupart du temps à soigner les douleurs des patients, mais il est arrivé qu'ils se sentent limités par les possibilités thérapeutiques. Un passage aux Urgences s'est parfois avéré nécessaire en cas de douleur intense.

- Médecin 3 : « *ça a été difficile quand il y avait manifestement des douleurs que je n'arrivais plus à maîtriser [...] C'est vrai qu'on a un arsenal thérapeutique qui est un peu limité aussi en ville. »*

- Médecin 8 : « *J'ai pris la décision, devant un profil palliatif [...] qui présente d'un coup, sur un saignement majeur, et donc une asthénie qui allait de pair avec une anémie [...] ou une douleur intense, d'envoyer directement à l'hôpital »*

Devant un encombrement bronchique majeur, certains médecins se sont retrouvés en difficulté face à la détresse du patient et devant les possibilités thérapeutiques.

- Médecin 5 : « *Je mets souvent du Scopoderm\* parce que je trouve que c'est plus pratique que les injections, mais de temps en temps, on est coincés.»*

\* formulation transdermique de la Scopolamine

Quand il s'agissait de soulager ses angoisses, le patient avait parfois recours à des thérapeutiques non médicamenteuses, pas toujours efficaces.

- Médecin 14 : « *Il y avait une grosse angoisse à ce moment-là [...] elle avait déjà été en contact avec quelqu'un : une sophrologue. [...] C'était une infirmière qui s'était formée sur ça qui lui proposait des séances sans que ça soit très soulagé. »*

Le terme « palliatif » était connoté péjorativement auprès des patients et de leur entourage, ce qui a pu générer quelques incompréhensions. Dans la situation ci-

dessous, le patient savait déjà depuis longtemps qu'il était au-delà des soins curatifs, mais un terme qu'il n'avait pas entendu auparavant a été utilisé lors d'une consultation.

- Médecin 10 : « *Parce qu'ils avaient entendu « soins palliatifs », [...] le patient avait entendu : « Je vais mourir. Je vais mourir vite. Là, je suis en fin de vie. ».* »

Sur le plan éthique, il est arrivé que des patients en souffrance réclament l'euthanasie. Dans la plupart des entretiens, après un accompagnement adéquat et le soulagement des symptômes, la demande n'était plus si franche. Cependant, un des médecins a été confronté à un patient dont la demande était très claire après avoir mal vécu son hospitalisation en Soins Palliatifs.

- Médecin 7 : « *Des demandes d'euthanasie vraiment, vraiment, demandées, [...] en cheminant avec eux, [...] souvent, ça évolue. »*

- Médecin 9 : « *Le pronostic était très, très sombre [...] On pouvait pas répondre à sa demande, mais [...] on l'accompagnerait au mieux [...] C'était [...] son ressenti à lui et son histoire avec les Soins Palliatifs »*

Un autre médecin rapporte les difficultés à faire valider l'indication de sédation pour une patiente porteuse d'une Sclérose Latérale Amyotrophique qui réclamait initialement l'euthanasie.

- Médecin 10 : « *ça nous a pris un an à valider la sédation. [...] Et le jour où elle a dit stop, c'est le jour où il fallait la ventiler. [...] il y avait pas de syndrome dépressif. C'était une volonté de la patiente »*

Pour la sédation, l'Hypnovel (Midazolam) a été très utilisé, mais sa prescription hospitalière limitait les possibilités en ville, en dehors de l'HAD. L'épidémie de Covid-19 a, de plus, accru les difficultés pour s'en procurer.

- Médecin 5 : « *Et puis l'autre avantage, aussi, c'est la rétrocession, parce que, du coup, Hypnovel, on peut pas l'avoir, donc nous, en ville, on est coincé* »

- Médecin 14 : « *C'est compliqué parce que, avec les tensions du Covid, le Midazolam, on l'a pas forcément.* »

### 3.3.4 – Problématiques liées au médecin lui-même

Le manque de formation initiale ou de pratique a été évoqué.

- Médecin 6 : « *J'avoue que je ne gère pas trop le côté très médical parce que je n'en fais pas beaucoup, donc je n'ai pas l'expérience et la pratique.* »

- Médecin 9 : « *Des cours de soins palliatifs [...] j'en ai pas eu* »

Certains interrogés ont noté que les discussions autour de la fin de vie du patient restent taboues pour certains confrères. Ainsi, certains malades n'avaient pas conscience de la gravité de leur état.

- Médecin 10 : « *ça leur semble compliqué de dire, expliquer au patient qu'il doit écrire ce qu'il veut pour sa mort. [...] Il y a un courrier qui dit que ça va pas guérir, mais donc, on lui a pas annoncé* »

Les médecins interrogés ont parlé du retentissement personnel et familial d'une prise en charge palliative.

- Médecin 7 : « *Puis l'angoisse aussi... Par exemple : vous augmentez un petit peu la Morphine parce qu'il souffre beaucoup et puis [...] le pharmacien qui vous rappelle le lendemain: « Au fait, tu sais, la patiente que t'as vue [...] t'as monté la Morphine, [...] elle est décédée cette nuit. ».* » (en s'inquiétant d'avoir été délétère)
- Médecin 8 : « *Il peut y avoir des difficultés [...] qui vont impacter aussi des personnes qui n'ont rien à voir avec cette histoire, en dehors même des enfants du médecin, ou de la femme, ou du conjoint, de la conjointe* »

Les entretiens ont relevé à de nombreuses reprises le manque de temps ressenti par les médecins.

- Médecin 9 : « *Il faut du temps. [...] C'est clairement ça qui manque. [...] Pour tout* »

### 3.3.5 – Problématiques liées à l'entourage du patient

Les médecins ont évoqué la difficulté de l'entourage à accepter la fin de vie de leur proche et ses souhaits.

- Médecin 4 : « *Le gros problème reste la famille [...] la famille a souvent du mal en fin de vie à respecter ce que le patient souhaite* »
- Médecin 5 : « *Après, l'accompagnement des familles, c'est compliqué, parce que vous avez des gens qui sont prêts à entendre que leurs proches vont décéder, et d'autres, pas du tout* »

Les différences entre une prise en charge hospitalière et une prise en charge à domicile ont été soulignées.

- Médecin 8 : « *C'est pas du tout les mêmes marges de négociation [...] mettre un lit dans une pièce [...], ça peut être un truc qui est très très mal vécu [...] alors que pour les soignants, il y a pas moyen de faire autrement* »

Des familles se sont même avérées bloquantes pour la prise en charge du patient.

- Médecin 13 : « *Ils étaient assez réticents avec les soins palliatifs [...] il était tellement en angoisse que j'ai réussi à le mettre en place, mais malheureusement il est mort le lendemain.* »

Quand l'épuisement des aidants s'est fait sentir, les praticiens interrogés ont souligné la nécessité de proposer une solution rapide.

- Médecin 8 : « *Il faut une solution [...] immédiate parce qu'en fait, quand ils appellent [...] ils ont déjà dépassé la période où ils auraient dû solliciter une aide [...] plus conséquente* »

Certains ont évoqué la difficulté de savoir comment se comporter auprès de la famille d'un patient agonisant.

- Médecin 11 : « *Toujours un peu difficile : comment se comporter avec la famille, toujours un peu délicat* »

La détresse des familles face à la souffrance perçue du patient agonisant a amené parfois à des demandes d'euthanasie ou, à l'inverse, de prolonger le patient à tout prix.

- Médecin 3 : « *La famille qui ne comprend pas toujours, qui parfois aussi te [met] une pression [...] en disant « Oui mais là elle souffre » [...] qui aimerait abrégé les souffrances aussi »*

- Médecin 7 : « *Il y a des familles où il faut tout faire pour vivre coûte que coûte jusqu'au bout »*

L'angoisse de l'entourage a pu conduire à des hospitalisations en catastrophe, engendrant une situation d'inconfort pour le malade en fin de vie. Il est même arrivé que des patients en situation palliative aient subi une réanimation en l'absence d'information suffisante pour l'équipe de SMUR appelée au domicile.

- Médecin 7 : « *Le patient [...] qui aurait du [...] rester à domicile [...] il y a eu un affolement général [...] il a passé sa nuit sur le brancard [...] dans le couloir de l'hôpital. »*

- Médecin 10 : « *Au SMUR, on a une minute pour prendre notre décision. [...] Si on n'a pas les éléments, on fait. [...] La famille, souvent à ce moment-là, c'est : « Oh ! Faites quelque chose, docteur » [...] Et on se retrouve avec des gens aux Urgences, [...] là, on se pose, puis des fois on se dit : « Bah non, il aurait pas fallu l'intuber » »*

Faire face au désarroi des proches immédiatement après le décès a été décrit comme difficile.

- Médecin 12 : « *C'était un monsieur qui avait de la famille, mais qui n'était pas présente. [...] J'ai été appelée pour son décès. [...] Et sa voisine, elle pleurait toutes les larmes de son corps parce que c'est elle qui s'en occupait tout le temps, qui allait le voir tout le temps. C'était son seul ami. C'était un peu compliqué. »*

La nécessité de prendre du temps afin de favoriser le travail de deuil a été évoquée.

- Médecin 10 : « *Quand on a des patients en suivi des mois,[...] on a le temps de travailler sur l'après [...]. Quand c'est 3 jours avant [...] on travaille rien du tout »*

L'épidémie de Covid-19 a compliqué le travail de deuil de l'entourage avec les conditions particulières d'accompagnement de fin de vie et de cérémonies d'enterrement.

- Médecin 12 : « *Le problème, c'est que ça s'est passé pendant la période Covid, [...] pas d'enterrement « classique », donc pas le travail de deuil « classique ». Et ça, je pense que pour eux, derrière, ça va être plus dur. »*

Le manque de valorisation financière du temps passé à l'accompagnement des familles a aussi été relevé.

- Médecin 8 : « *Tous les médecins [...] qui sont capables de fournir cette heure en plus, [...] qui sont capables de cet accompagnement humain [...] la seule chose qui est valorisée à l'heure actuelle, c'est leur capacité technique, et ça fait que tout ce temps-là, ils ont l'impression de le donner [...] ça leur rajoute une difficulté. »*

### 3.4 – Facteurs facilitants pour le médecin généraliste

#### 3.4.1 – Facilitants pour l'organisation des soins palliatifs à domicile

L'existence de moyens humains a été citée à de nombreuses reprises, qu'il s'agisse de l'HAD ou de soignants libéraux.

- Médecin 2 : « *Il y avait les infirmières du village qui passaient très régulièrement* »
- Médecin 5 : « *Et c'est pareil, [...] quand on fait des SAP\* de Morphine, vaut mieux [...] avoir une infirmière qui soit [...] chevronnée, hospitalière, parce que nos infirmiers de ville, ils sont tops, mais ils ont leurs limites* »

\* Seringue Auto-Pulsée

Les rôles de chacun étaient, dans certains territoires, bien définis.

- Médecin 12 : « *Le réseau [...] fait plutôt la prise en charge avec les infirmières, le soutien psychologique... Il met en place, mais il ne prescrit pas. Et ça, derrière, c'est l'HAD qui s'occupe du reste.* »

Au-delà des difficultés déjà évoquées, dans certaines structures n'ayant pas l'habitude des soins palliatifs, un apprentissage progressif des équipes était observé.

- Médecin 10 : « *On est allé pour un truc tout bête : gestion de la douleur. [...] Situation d'après, gestion de la douleur, ils l'avaient fait eux-mêmes. Et ils l'avaient bien fait. [...] On est allé pour [...] prescriptions anticipées [...] Troisième situation, [...] on est allé pour une réflexion éthique [...] L'équipe progresse.* »

Malgré les inégalités d'accès aux soins palliatifs décrites auparavant, la plupart des médecins interrogés parlaient de la proximité des structures. L'un d'entre eux était satisfait du nombre de référents présents dans sa zone géographique.

- Médecin 7 : « *On a la chance d'avoir dans notre coin quand même un réseau d'accompagnement [...], on a deux unités de soins palliatifs, [...] on a une équipe mobile qui peut se déplacer à domicile* »

- Médecin 14 : « *Il y a pas mal de référents. [...] Là, je suis pas vraiment démunie par rapport à ça.* »

#### 3.4.2 – Facilitants sur le plan des soins du patient et de l'accompagnement de son entourage

Un médecin a raconté son expérience d'un travail d'équipe avec son mari, médecin lui-aussi, au cours d'une prise en charge palliative.

- Médecin 6 : « *On a fait à deux avec mon mari, c'est-à-dire que, un jour c'était moi qui y allait, un jour c'était lui qui y allait* »

Avoir une formation en soins palliatifs a été décrit comme un facteur facilitant la prise en charge des patients.

- Médecin 7 : « *Je me débrouille souvent "pas trop mal" par rapport à la moyenne des médecins généralistes qui sont installés parce que j'ai un DU de soins pall* »

A défaut, l'existence de sources d'information a également été notée.

- Médecin 4 : « *Maintenant les protocoles sont assez clairs [...] on les retrouve assez facilement* »

Alors que la vie du cabinet libéral limitait le temps disponible pour chaque patient, d'autres structures permettaient plus de liberté dans la gestion du temps.

- Médecin 10 : « *A SOS on a le temps. C'est-à-dire que quand je suis en visite [...] je prends le temps que je veux.* »

Sur le plan éthique, alors que certains faisaient face à des demandes d'euthanasie, d'autres n'ont pas eu ces difficultés.

- Médecin 13 : « *Là-dessus, j'ai pas eu de souci.* »

Dans quelques cas, des directives anticipées étaient rédigées, ce qui permettait de savoir ce que le patient souhaitait pour sa fin de vie.

- Médecin 9 : « *On sait ce que la personne voulait avant qu'elle soit plus en mesure de le dire. Ça, c'est hyper important.* »

Etre disponible permettait de canaliser l'angoisse des patients, au moins temporairement.

- Médecin 5 : « *Il y a des gens qui disent : « Ah je voulais vous voir ! Vous voyez, je vais mieux ». C'est aussi psychologique. Le médecin a aussi ce pouvoir de ne pas donner que des médicaments* »

Lorsqu'un patient avec un cancer de la sphère ORL était encombré, une des personnes interrogées a bénéficié de l'aide providentielle d'un voisin infirmier équipé.

- Médecin 12 : « *Ils avaient appelé le voisin, il était infirmier-pompier à la SDIS, donc il avait un truc d'aspi chez lui. Donc quand je suis arrivée [...] il était confortable, sur le côté, aspiré. Tout allait bien* »

Un médecin a raconté la coopération avec des infirmiers libéraux, un prestataire et le SMUR lors de la sédation d'un patient dans ses dernières heures.

- Médecin 10 : « *Pendant qu'ils poussaient l'Hypnovel, [...] j'ai appelé les infirmiers libéraux [...]. [...] le SMUR a laissé une pompe pendant quelques heures. [...] On s'est [débrouillé] avec un prestataire [...] mais c'est pas la même seringue [...] le SMUR a laissé sa seringue* »

Sur le plan thérapeutique, en dehors des limitations de l'arsenal thérapeutique de ville déjà évoquées, la gestion de la sédation et de la douleur s'opérait sans difficulté pour certains. Le Valium constituait d'ailleurs une alternative thérapeutique.

- Médecin 1 : « *On a une grande facilité.* » (à propos de la sédation)  
- Médecin 4 : « *A l'heure actuelle, avec les outils qu'on a, je trouve que ce n'est pas très compliqué* » (à propos de la gestion de la douleur)  
- Médecin 10 : « *Je l'ai sédaté avec du Valium* »

La communication entre les différents intervenants était favorisée par l'existence d'un cahier de liaison ou d'une fiche d'urgence chez le patient.

- Médecin 8 : « *Il y a pas que le docteur qui écrit dedans. Les infirmières écrivent* »

*dedans, j'encourage la famille aussi, à me laisser des mots quand ils sont pas là quand je passe. »*

*- Médecin 10 : « On a développé cette fiche d'urgence qu'on laisse au domicile, ce qui fait qu'un ambulancier, SOS médecins, un pompier, un SMUR arrive, il a une synthèse. »*

Quand le patient et son entourage étaient d'accord avec le médecin pour la suite de la prise en charge, il s'agissait également d'un facilitant.

*- Médecin 13 : « Ils étaient plutôt en demande de la soulager. [...] il y avait cette volonté qu'elle reste à la maison et donc, ça a été plutôt simple avec le fils et le mari. »*

Cela a déjà été relaté : la famille pouvait représenter une difficulté, mais aussi parfois un point d'appui pour les soignants comme pour le patient.

*- Médecin 2 : « Sa femme qui a été son aidante principale, puisqu'elle était aussi aide soignante de formation, donc ça a aidé beaucoup »*

*- Médecin 5 : « Elle avait l'entourage. Et quand elle voit ses petits enfants rentrer de l'école, ça la dynamise, on est reparti pour 24 heures »*

Les médecins ont noté qu'un travail de préparation de l'entourage à la prise en charge palliative avait permis un accompagnement plus serein.

*- Médecin 14 : « L'accompagnement s'est relativement bien passé parce que, en amont, [...] ils étaient au courant. »*

Certains médecins interrogés ont décrit une forte proximité avec leurs patients et leur entourage.

- Médecin 7 : « *En libéral, [...] on fait partie de la famille. [...] Quand je peux, je vais à l'enterrement* »

### 3.5 – Relation entre les acteurs des soins palliatifs

#### 3.5.1 – Relation entre les médecins généralistes et l'HAD

Comme cela a été évoqué précédemment, le démarrage de l'HAD se faisait soit par le médecin généraliste, soit par les référents hospitaliers. Alors que certains praticiens n'éprouvaient aucune difficulté, d'autres trouvaient cela plus obscur.

- Médecin 1 : « *On a le service d'hospitalisation à domicile et de soins palliatifs qui peut nous aider, qui maintenant se mettent en route assez facilement* »

- Médecin 14 : « *Après, le niveau d'HAD pour la mise en place, c'est un peu plus opaque* »

Si l'inconvénient souvent décrit à la mise en place de l'HAD était son incompatibilité avec les soins libéraux, certaines HAD travaillaient cependant de concert avec les soignants libéraux.

- Médecin 5 : « *Chez \*\*\* [HAD n°1], on peut demander à garder nos infirmières référentes, chez \*\*\* [HAD n°2] pareil* »

Les HAD ont été décrites occasionnellement comme lointaines.

- Médecin 14 : « *Les HAD ici, je trouve qu'elles sont un peu loin* »

Le rôle du médecin coordonnateur de l'HAD était variable en fonction des structures. Le médecin généraliste avait donc parfois du mal à trouver sa place dans la prise en charge du patient.

- Médecin 3 : « *L'hospitalisation à domicile n'était pas très présente* »

- Médecin 8 : « *Il est un peu entre deux chaises. [...] Donc il a un rôle qui est déjà engagé [...] dans ce parcours-là, et à la fois il est un peu sur la touche aussi, dans le sens où [...] il y a des choses qui s'organisent sans lui.* »

- Médecin 12 : « *Mais c'est vrai que l'HAD, t'as ou l'impression d'être shunté ou l'impression d'être un peu le larbin.* »

L'organisation de l'HAD étant indépendante du médecin généraliste, il y avait parfois quelques difficultés de ce côté-là malgré une amélioration notable.

- Médecin 1 : « *Maintenant, c'est tout de même bien bien amélioré. [...] C'est toujours très complexe au niveau organisation. [...] il y a des problématiques de timing, de rencontres qui ne sont pas toujours faciles* »

L'efficacité, la capacité technique et la réactivité des équipes constituaient un avantage dans la prise en charge du patient.

- Médecin 6 : « *Equipes de soins palliatifs qui étaient vraiment au taquet* »

- Médecin 5 : « *Une technicité qui est importante [...] c'est assez réactif* »

Dans certains cas, les entretiens ont relevé des liens amicaux avec les référents d'HAD.

- Médecin 1 : *« J'ai un ami qui dirige un des services [...]. Il est très confraternel, il appelle dès que le patient rentre dans son service d'hospitalisation à domicile, j'avoue que le lien est très facile. »*

Les soins HAD se passaient sans encombre la plupart du temps en dehors de quelques défauts de communication.

- Médecin 4 : *« Pour le coup avec l'HAD, on n'a quasiment jamais de courriers ou des courriers qui ne servent pas à grand-chose »*

- Médecin 8 : *« Il y a quand même rarement eu de communication HAD vers moi, [...] A part pour des demandes »*

- Médecin 14 : *« Des mots qui peuvent être mal interprétés sur des comptes rendus [...] ils ont marqué que les ordonnances étaient contradictoires entre elles alors que c'était des ordonnances qui avaient été faites qui remplaçaient les autres »*

Les médecins ont loué le soutien apporté et la disponibilité des équipes.

- Médecin 5 : *« En HAD, l'avantage qu'on a, c'est effectivement d'avoir toujours le recours au médecin d'HAD »*

- Médecin 12 : *« Ils sont joignables assez facilement. Les infirmières, t'as toujours une infirmière d'astreinte pour l'HAD. »*

### 3.5.2 Relation entre les médecins généralistes et les réseaux

Face à la multiplicité des structures d'aide à la prise en charge de patients à domicile, le médecin pouvait se sentir perdu.

- Médecin 10 : « *L'idée, c'est que le professionnel en ville aujourd'hui est perdu. Il sait pas s'il doit appeler la MAIA\* pour la personne âgée ou le réseau parce que c'est une personne âgée en soin pall* »

\* :Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

Les réseaux étaient faits pour appuyer les professionnels de santé dans leurs prises en charge. Ils intervenaient pour des cas complexes, suite au signalement d'une problématique. Le signalement pouvait être fait par toute personne interpellée par une situation.

- Médecin 10 : « *On appelle l'équipe d'appui du réseau [...] un professionnel qui appelle, c'est un professionnel [...] qui appelle pour une problématique une équipe qui va l'aider. [...] Tout le monde peut signaler un patient ici : un voisin, un ami [...] On a quand même des critères pour intervenir dans le cadre du réseau, c'est la complexité.* »

Les réseaux facilitaient la prise en charge du patient et la lisibilité d'une situation pour les autres professionnels de santé amenés à intervenir en urgence.

- Médecin 7 : « *Le social, c'est très intéressant d'avoir le réseau, parce que ça permet [...] d'avoir accès à beaucoup de choses en un temps record. Nous, on a des portes d'entrée, des numéros directs qu'en libéral pur on n'a pas.* »

- Médecin 12 : « *Il y a prise en charge avec la feuille et le protocole pour le SAMU [...] Si le patient [...] veut vraiment rester à domicile, tout est mis en place pour que son souhait soit respecté, pour que derrière, il soit pas hospitalisé. »*

L'adaptabilité et l'efficacité des réseaux ont été soulignées.

- Médecin 2 : « *On n'est pas dans leur secteur, mais on est tellement limitrophe qu'ils ont accepté de nous donner une dérogation parce que c'est un peu trop compliqué. »*

- Médecin 13 : « *Le réseau \*\*\*, ils sont hyper efficaces dans leurs réponses et dans la mise en place des choses »*

Les réseaux et leur rôle n'étaient pas connus de l'ensemble des praticiens de ville.

- Médecin 7 : « *Parce que s'ils savent pas qu'on existe [...] Parce que des fois, [...] même le sachant, [...] ils savent pas à quoi on sert, ils savent pas ce qu'on fait. »*  
(en parlant de sa pratique en réseau)

### 3.5.3 – Relation entre les médecins généralistes et les équipes mobiles

Les équipes mobiles se déplaçant dans les EHPAD, elles étaient également très sollicitées par les médecins généralistes pour des avis.

- Médecin 10 : « *Aujourd'hui, l'ARS [Agence Régionale de Santé] a demandé que les équipes mobiles aillent dans les EHPAD. »*

- Médecin 8 : « *J'appelais principalement l'équipe mobile du secteur »*

Les équipes mobiles pouvaient venir appuyer le médecin qui effectuait une sédation à domicile.

- Médecin 7 : « *Quand on a une sédation à domicile, ça peut se faire [...] je prends contact avec l'unité [de soins palliatifs] et l'équipe mobile vient en secours. »*

La relation avec les équipes mobiles a été décrite comme facile. Les médecins appréciaient le soutien apporté et leur disponibilité.

- Médecin 9 : « *C'est rassurant de pouvoir dire que on a [...] eu un avis de quelqu'un, d'un référent. [...] Je les trouve vraiment très disponibles. »*

#### 3.5.4 – Relation entre les médecins généralistes et les référents hospitaliers

Les référents hospitaliers constituaient un appui dans des situations parfois délicates à domicile.

- Médecin 11 : « *C'est toujours quand même compliqué d'être seul. T'as quand même un peu un fardeau à porter. Donc en fait ça fait du bien d'avoir le référent soins pall, et surtout qu'il nous dise : « [...] si vraiment c'est pas gérable à la maison, nous, [...] on peut prendre le relais » »*

Selon les secteurs, les Unités de Soins Palliatifs pouvaient être sollicitées pour des avis en dehors des heures ouvrables. Ailleurs, en cas d'urgence thérapeutique, le médecin pouvait se sentir obligé d'hospitaliser son patient.

- Médecin 7 : « *Après 18h et le weekend, on peut pas, et le médecin, et le personnel infirmier [...] peut contacter l'unité \*\*\*. L'unité \*\*\* va pas forcément se*

*déplacer, elle peut pas, mais ils vont avoir un conseil téléphonique »*

*- Médecin 8 : « A 22h, si vous voulez avoir quelqu'un [...] ça peut être une contrainte [...] Thérapeutiquement parlant [...] il sait plus quoi faire alors que ça pourrait être géré par un coup de fil à un spé [...]. Le médecin généraliste [...] se retrouve obligé d'hospitaliser la personne [...] parce qu'il n'y a plus accès à cette sagesse, à cette compétence-là. »*

Un des médecins constatait la sous-sollicitation des USP dans son secteur, ce qui engendrait une sur-sollicitation du SAMU et des services d'urgence dans des situations palliatives. Il liait ce problème au fait que les médecins de son secteur ne se déplaçaient plus à domicile. En effet, les autres interrogés, qui allaient au chevet du patient, contactaient le plus possible les USP directement afin d'éviter un passage inconfortable par les Urgences.

*- Médecin 10 : « Celles qui devraient être plus utilisées et qui éviteraient bien des appels au 15, ce sont les USP. Je pense que les médecins aujourd'hui n'appellent pas ou ne prennent pas le temps ou comme ils ne vont plus au domicile, c'est compliqué. »*

*- Médecin 11 : « Je contacte l'équipe de soins palliatifs. [...] j'essaie toujours de faire une entrée via les Soins Palliatifs directement parce que [...] faire transiter par les Urgences, c'est clairement pas acceptable pour le patient. »*

La réaction hospitalière a été décrite comme rapide par certains, plus difficile pour d'autres. Les Unités de Soins Palliatifs sont décrites comme plus difficiles d'accès que les autres services.

*- Médecin 6 : « Si le patient a été pris en charge dans une structure habituelle, [...]*

*ils ont un système qui prend bien en charge. J'ai déjà eu affaire à eux un samedi matin, ils m'ont dit : « On vous prend le patient, pas de souci. ». On n'a jamais eu de souci pour ça. »*

*- Médecin 5 : « Donc [...] le spécialiste d'organe, [...] En général, ce qui se passe, c'est qu'ils reprennent dans leur service [...] C'est quand même assez exceptionnel que le patient aille directement en soins palliatifs »*

Les délais d'admission observés étaient généralement inférieurs à 48 heures.

*- Médecin 7 : « S'il y a de la place et que c'est vraiment une urgence [...], le patient va être hospitalisé dans la journée. Sinon dans les 48h en général. »*

Une fois le patient hospitalisé, les médecins saluaient l'accompagnement effectué par les équipes des USP.

*- Médecin 3 : « Un service de soins palliatifs de l'hôpital qui est très très bien [...] Ils sont médicalement au top et humainement très très bien. Il y a vraiment un accompagnement [...] je les ai trouvés vraiment tops. Tops, tops. »*

Les médecins généralistes interrogés ont parlé d'un contact facile avec les référents, qu'il soit amical ou non.

*- Médecin 14 : « Une fois, j'ai appelé pour une question. [...] ils étaient tout à fait là, très à l'écoute et ça a été rapide »*

*- Médecin 3 : « J'ai un référent. C'est un copain qui était responsable d'un service de soins palliatifs »*

Avoir une formation en soins palliatifs permettait de faciliter la communication avec les référents.

- Médecin 8 : « *J'utilise un langage qu'il connaît (parce qu'il utilise le même) pour lui décrire une situation avec une vision déjà palliative »*

Cependant, il existait dans certains cas des difficultés de communication dans les deux sens, avec parfois des défauts de transmissions.

- Médecin 5 : « *Le problème après aussi des hospitaliers, c'est que c'est difficile [...] d'échanger avec eux parce qu'on a beaucoup de difficultés à les obtenir au téléphone »*

- Médecin 4 : « *Les gens sont hospitalisés, à la limite je ne suis pas au courant »*

Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs n'étaient en pratique pas réservés strictement aux patients en prise en charge palliative.

- Médecin 10 : « *On a aussi à l'hôpital des lits identifiés soins palliatifs, mais qui, pour moi, ne fonctionnent pas. C'est-à-dire qu'ils ne sont pas réservés aux soins palliatifs du tout. Non, ils servent à tout, [...] ils sont remplis de toute façon. [...] c'est tellement la crise à l'hôpital que tous les lits sont pris. »*

### 3.6 – Pistes d'amélioration

#### 3.6.1 – Favoriser la prise en charge palliative à domicile

Il existait une problématique de valorisation financière du temps passé au chevet du patient en fin de vie. Celle-ci était liée au manque de reconnaissance de l'investissement humain du médecin. Une piste d'amélioration proposée était donc un remaniement des ressources dédiées à la pratique des soins palliatifs en ajoutant une notion de valorisation de l'humain.

- Médecin 8 : « *Cet argent mérite d'être réinvesti pour que la prise en charge, si elle a plus lieu à l'hôpital, qu'elle a lieu à domicile [...] il faut qu'elle reste cohérente en matière [...] d'essence à la fois sur le plan humain, sur le plan technique, sur le plan aussi de mise en place et autre. »*

En réponse à la charge de soins qui incombait aux médecins généralistes, une majoration des effectifs médicaux ou bien une diminution de la masse administrative était suggérée.

- Médecin 8 : « *Le nombre de médecins (des 2 côtés [...]) s'il était doublé, je pense que forcément, ça irait mieux parce que [...] on pourrait avoir [...] un contact qui est [...] facilité. Ou alors vous retirez des autres trucs qui sont [...] moins décisifs à ces gens-là pour qu'ils puissent répondre à une demande qui est, elle, décisive »*

Face au manque de place dans certains hôpitaux, la création d'hôpitaux municipaux était une idée évoquée.

- Médecin 8 : « *Faire un service dans chaque mairie où il y a 4 lits de soins pall où les généralistes viennent faire leur soin pall et il y a une infirmière* »

### 3.6.2 – Favoriser l'autonomie du médecin à domicile

Les médecins ont exprimé la nécessité de formation, qu'il s'agisse d'une formation initiale ou d'une formation continue.

- Médecin 3 : « *Je n'ai pas eu l'impression d'être formé pour ça. La formation, elle s'est faite vraiment sur le tas, sur place* »

- Médecin 2 : « *Si on les voyait, [...] en FMC tous les 4-5 ans, c'est juste une petite piqûre de rappel, un peu comme les vaccinations* »

Un des médecins proposait d'élargir la formation initiale en soins palliatifs à l'ensemble des spécialités au lieu de réserver cela à une seule catégorie de médecins.

- Médecin 8 : « *Mieux on est formé, moins on se met en difficulté [...] Le palliatif, on en a fait une spé par nécessité vis-à-vis du besoin, mais en réalité, c'est comme la douleur [...] c'est quelque chose qui est inhérent à chaque malade, que chaque malade va rencontrer à un moment ou presque dans sa vie et qui est présent dans chaque spécialité.* »

Un autre moyen de favoriser l'autonomie du médecin était l'élaboration de protocoles par les médecins référents.

- Médecin 9 : « *Un truc facile pour les médecins généralistes ! Une sorte de « Soins Palliatifs pour les Nuls » »*

A défaut, la mise à jour des ressources et des protocoles consultés a été décrite comme nécessaire.

- Médecin 4 : « *Je regarde mes protocoles [...] pour voir si ça n'a pas changé, sur des sites de références qui peuvent varier [...] tous les 2 ans, ce genre de truc ça bouge un peu. »*

### 3.6.3 – Améliorer la prise en charge du patient et de son entourage

Solliciter précocement les équipes de soins palliatifs s'est avéré souhaitable.

- Médecin 10 : « *Ce que j'attends d'eux [des médecins traitants], c'est qu'ils nous interpellent au bon moment. Précocement. Qu'on ait le temps de faire des choses pour leurs patients. [...] leur faire rédiger des directives anticipées, [...] leur faire désigner une personne de confiance, [...] travailler sur l'après »*

Ensuite, une autre amélioration possible était de favoriser les visites à domicile.

- Médecin 10 : « *Je pense qu'aujourd'hui, [...] le manque de déplacement au domicile fait que les gens font encore trop souvent le 15. [...] ça, il faut le changer »*

De la même façon qu'il existe des hospitalisations de répit pour les patients palliatifs, une piste évoquée était l'hospitalisation des aidants principaux.

- Médecin 8 : « *Ou aussi le développement des structures d'hospitalisation pour aidants principaux* »

Afin de combiner la connaissance du patient du médecin généraliste et l'expertise technique des spécialistes, la création d'un nouveau corps de métier était suggérée.

- Médecin 8 : « *Former [...] des brigades de médecins spécialisés qui font que ça à la maison [...] mais à ce moment-là, on shunte complètement ce rôle de : « Voilà, je connais la personne depuis 20 ans [...] » [...] Ou alors, après, est-ce qu'il faut former [...] un nouveau corps de métier qui est entre les deux ?* »

#### 3.6.4 – Favoriser les échanges

Tout d'abord, une des pistes proposées a été l'amélioration de la communication, que ce soit par la fréquence ou la modification des moyens de communication.

- Médecin 1 : « *Il faut communiquer. Communiquer, je crois dans tout domaine, mais là encore plus.* »

- Médecin 4 : « *L'utilisation de messagerie sécurisée.[...] ils utilisent de façon privilégiée des papiers qui ne sont plus jamais d'actualité [...] donc en gros c'est le téléphone* »

Savoir qui appeler en cas de besoin pourrait aussi s'avérer utile.

- Médecin 6 : « *Juste avoir un réseau bien établi pour savoir qui appeler, quand et pourquoi* »

Une autre proposition avancée était l'amélioration de la connaissance du travail de l'autre. Il pouvait s'agir de rencontrer les référents ou bien de visiter les services de Soins Palliatifs.

- Médecin 5 : « *Je suis pour rencontrer les gens ou avoir les gens au téléphone, pour échanger de façon humaine* »

- Médecin 3 : « *Je pense que nous permettre de visiter le service, de voir comment ça se passe, ça pourrait être aussi un plus [...] tant que tu n'y es pas confronté, tu imagines des choses mais tu ne sais pas vraiment comment ça se passe.* »

Améliorer l'accès à la connaissance palliative en cas de besoin pouvait passer par l'augmentation de la disponibilité des spécialistes en soins palliatifs ou par la création d'un standard téléphonique de secteur.

- Médecin 5 : « *Si le soin, ça se limite à 9h-midi, 2h-5h, [...] forcément, [...] ça va pas accrocher trop les médecins généralistes, parce que nous, on a une amplitude horaire qui est importante et des fois, il nous faut une réponse assez vite auprès d'un malade qui va pas bien.* »

- Médecin 8 : « *Créer un standard [...] régional ou de secteur, [...] ça pourrait être aussi une piste.* »

En réponse à la méconnaissance de certains médecins des ressources à leur disposition, une des médecins interrogés suggérait d'améliorer les informations qui leur étaient données.

- Médecin 7 : « *Et puis se faire connaître [...] au niveau des libéraux.* » (en parlant de son expérience en réseau)

## **4. Discussion**

### **4.1 – Forces et limitations de l'étude**

#### **4.1.1 – Forces de l'étude**

La recherche qualitative est adaptée à la problématique étudiée car elle permet une meilleure compréhension du fonctionnement des médecins interrogés. En effet, les entretiens semi-dirigés laissent une marge d'expression libre pour les praticiens.

L'échantillon est varié avec des médecins hommes et femmes, ayant différents modes d'exercice et une diversité d'expérience tant sur la durée que sur les zones d'expertise. Certains sont maîtres de stage universitaire, d'autres non. Certains sont remplaçants et d'autres sont installés. Les lieux d'installation sont situés dans le Nord et dans le Pas-de-Calais.

Il était demandé aux médecins d'évoquer une situation ayant eu lieu dans les deux dernières années afin de limiter le biais de mémorisation.

La triangulation des chercheurs sur l'ensemble des entretiens et la saturation des données renforcent la validité interne de cette étude.

#### **4.1.2 – Limites de l'étude**

Il existe un biais de mémorisation lié à la méthodologie adoptée. En effet, au moment de l'entretien, les participants pouvaient ne pas se souvenir clairement d'une

situation rencontrée. De plus, du fait de l'entretien en face-à-face, les médecins interrogés ont pu craindre le jugement et orienter leurs réponses en conséquence.

Un biais de recrutement apparaît également par le fait que certains interrogés savaient que l'entretien aborderait le thème des soins palliatifs. Ils pouvaient donc manifester un intérêt pour le sujet.

## **4.2 – Discussion des résultats**

### 4.2.1 – Démarrage et organisation des soins palliatifs

Le médecin généraliste occupait une place primordiale dans l'organisation des soins palliatifs à domicile. Ces soins étaient parfois démarrés en structure hospitalière. L'anticipation et la disponibilité du médecin étaient essentielles. Il était amené à gérer les aides humaines et matérielles avec la connaissance des ressources qui lui étaient propre. A domicile, les HAD et les réseaux étaient plus souvent sollicités que les SSIAD. Les entretiens ont montré la méconnaissance de certains médecins des moyens mis à leur disposition pour s'occuper de leurs patients.

Ces résultats sont retrouvés notamment par Marie-Claude Daydé en 2012 dans son étude « Soins palliatifs à domicile : évolution et perspectives » (29), ce qui montre une stabilité de la situation. Il existe cependant une différence avec l'étude de Maxime Adloff de 2020 qui démontre une intervention plus fréquente des infirmiers libéraux que dans ce travail (30).

#### 4.2.2 – Problématiques rencontrées par le médecin généraliste

Les problématiques rencontrées étaient multiples. Sur le plan organisationnel, ils pouvaient se heurter à certains obstacles de coordination et de communication entre les différents intervenants. Il y avait parfois une sensation d'isolement ou bien une difficulté à trouver sa place dans la prise en charge à domicile. L'inégalité d'accès aux soins, l'impact sur l'organisation du cabinet, la diminution des déplacements à domicile étaient également déplorés. Intervenir chez un patient inconnu auparavant ou soigné dans une organisation structurée s'est avéré difficile. D'autres problèmes rapportés étaient : la mise en route tardive de la prise en charge palliative, les limitations de l'arsenal thérapeutique de ville, l'accompagnement des familles. De plus, l'épidémie de Covid-19 compliquait la prise en charge du patient puis le deuil des familles du fait des restrictions sanitaires. La gestion de la sédation et de la douleur ainsi que les demandes d'euthanasie étaient parfois décrites comme difficiles. Sur le plan personnel, il s'agissait du manque de formation ou de pratique, d'inhibitions propres du médecin, du retentissement personnel et familial d'une prise en charge palliative, du manque de temps.

L'isolement des médecins généralistes, l'impact personnel de la prise en charge palliative, l'accompagnement difficile des familles sont également rapportés par Laure Seresse en 2011 et Géraldine Texier en 2013 (3,6). Dans son étude, Laure Seresse évoque elle aussi le manque de valorisation financière du travail des médecins (3). En 2012, Marc Prével met en évidence une forte prévalence de l'épuisement des aidants principaux (31). Sophie Pennec parle en 2013 du retentissement personnel ainsi que de l'hospitalisation en urgence pour un

symptôme aigu (32). L'inégalité d'accès aux soins est remarquée en 2015 par Lucas Morin (33). Dans l'étude de Vincent Gamblin en 2015, les médecins sont également confrontés à des demandes d'euthanasie (34). Les demandes sont formulées essentiellement par le patient et son entourage (35–37). Les raisons invoquées sont notamment la souffrance physique, la souffrance psychique, la souffrance existentielle et la dépendance (35,37). La persistance de ces demandes malgré un accompagnement adapté est notée dans plusieurs études au fil du temps et des pays (35–37). Les motifs sont essentiellement un soulagement insuffisant des symptômes, un choix de longue date en cas de dégradation, une peur de la fin de vie (35). Une image de soi détériorée, un sentiment d'inutilité ou d'être une charge pour la société en font partie aussi (35). Marc Poterre décrit déjà en 2017 le problème des visites à domicile et l'absence, parfois, d'annonce au patient de son statut palliatif (38). Cette même année, Eve Legoff décrit un important sentiment de solitude de la part des médecins généralistes (39). Le manque de formation des médecins est décrit dans de nombreuses études au fil du temps (3,11,29,39,40).

A l'inverse de ce travail, Bertrand Fougère décrit une facilité de la part des médecins dans la prise en charge de la douleur (4). La moitié des médecins de l'étude de Vincent Gamblin en 2015 avaient dû prendre seuls la décision d'une sédation (34).

Aux Pays-Bas, Ivana M.M. van der Geest étudie en 2017 le retentissement d'une prise en charge palliative pédiatrique sur le médecin généraliste (41). Elle décrit un impact important avec des sentiments de tristesse et d'impuissance à la mort de l'enfant, maximaux pendant la phase terminale (41). Par la suite, 94 % des médecins généralistes disent avoir surmonté cette épreuve (41).

Les hospitalisations en urgence sont peu fréquentes dans son étude (41). La même année, le manque de temps est aussi évoqué par Timothy H.M. To en Australie et Shiraz Malik au Canada (42,43). Shiraz Malik évoque également la difficulté à effectuer des visites à domicile, bien que 90 % des médecins de son étude soient prêts à effectuer un trajet de moins de 30 minutes (43).

Force est de constater que les difficultés rapportées dans le passé par les médecins généralistes persistent malgré une augmentation de l'offre de soins palliatifs en France entre 1987 et 2015 (44,45). Certaines problématiques sont retrouvées ailleurs dans le monde comme le montrent les études néerlandaises, australiennes et canadiennes évoquées (41–43).

#### 4.2.3 – Facteurs facilitants pour le médecin généraliste

A l'inverse des situations alarmantes décrites par Eve Legoff et Géraldine Texier (6,39), cette étude a mis en évidence des facteurs facilitant l'exercice actuel des soins palliatifs à domicile. Dominique Grouille en 2015 évoque elle aussi la formation et l'aide d'une équipe mobile à domicile comme étant des facilitateurs (40). L'existence de protocoles, le travail d'équipe et la communication décrites par certains médecins interrogés contrastent avec la situation établie dans les études précédentes (3,6).

Dans son travail, Ivana M.M. van der Geest décrit de rares défauts de communication ou de coordination, ainsi que des situations de panique peu nombreuses (41). Ces situations étaient évoquées dans cette étude, sans être

fréquentes. Timothy H.M. To évoque lui aussi la proximité avec le patient comme facteur facilitant (42).

#### 4.2.4 – Relations entre les acteurs des soins palliatifs

Entre les médecins généralistes et les HAD, cette étude montrait une relation cordiale, parfois amicale. Elle était cependant difficile avec certains médecins. Les soins et la disponibilité des équipes étaient loués. Il pouvait persister marginalement des défauts de communication et de coordination. Le rôle du médecin coordonnateur était variable, avec un médecin généraliste qui peinait à trouver sa place au sein de la prise en charge. Par rapport à l'étude d'Eve Legoff de 2017, la notion d'accès à certaines thérapeutiques via l'HAD est retrouvée (39). De la même façon, ce travail retrouve une relation dont la qualité est variable en fonction des zones géographiques (39).

Les réseaux de soins palliatifs ont été décrits comme disponibles et adaptables. Ceci constitue le versant positif d'une autre étude de Lucas Morin de 2015 qui retrouve une hétérogénéité dans le fonctionnement, la composition et l'activité des réseaux au niveau national (46). En 2016, Pascal Rautureau retrouve les difficultés liées à l'absence d'anticipation qui peuvent aboutir à des hospitalisations d'urgence (28). A l'inverse d'Eve Legoff, la mission des réseaux dans cette étude n'est absolument pas redondante avec celle du généraliste (39). Ils sont destinés à apporter conseils et soutien.

Les équipes mobiles étaient assez peu évoquées dans cette étude. Lorsqu'elles l'étaient, leur soutien non négligeable, qu'il s'agisse d'un avis ou d'un appui pour une sédation à domicile, était souligné. La relation était facile. Eve Legoff décrit dans son travail une mission de coordination manquante (39). Le peu d'éléments présents à ce sujet dans cette étude vont effectivement dans ce sens. En 2018, Coline Dantony décrit toutefois le rôle essentiel de soutien des équipes mobiles auprès des médecins généralistes (47).

Les référents hospitaliers s'avéraient être un soutien précieux, malheureusement pas toujours disponibles en dehors des heures ouvrées, ce qui pouvait engendrer des hospitalisations. Le contact était facile en dehors de quelques difficultés de communication. En cas de nécessité d'hospitalisation, les USP ont été décrites, selon les zones, comme disponibles et réactives ou bien surchargées. Le délai d'admission était de 48 heures maximum. Les LISP étaient fréquemment occupés par des patients non palliatifs. Ce constat est en accord avec l'étude de Lucas Morin en 2015, qui décrit une accessibilité aux USP supérieure à celle des LISP (33). Eric Molière explique que les LISP ne sont pas physiquement identifiés au sein du service, ce qui conduit à un mésusage (48). Par ailleurs, Sylvain Pourchet démontre en 2010 un délai d'admission en USP médian de six jours, ce qui est bien plus long que ce qui a été observé dans la présente étude (49). Par rapport à la littérature existante, les difficultés de communication se retrouvent en 2017 par Eve Legoff et Marc Poterre (38,39). Cependant, bien qu'une amélioration soit décrite par les interrogés, la nécessité d'amélioration des liens ville-hôpital décrite en 2012 par

Bertrand Fougère et en 2017 par Eve Legoff (4,39) semble se retrouver dans cette étude.

#### 4.2.5 – Pistes d'amélioration

Les pistes d'amélioration proposées dans les entretiens étaient un remaniement des ressources, une revalorisation financière, une majoration des effectifs médicaux sur le plan organisationnel. Sur le plan de l'autonomie du médecin, il était suggéré la nécessité de formation ou la mise à jour des ressources consultées. S'agissant de la prise en charge du patient, une meilleure anticipation, la facilitation des visites à domicile étaient souhaitées. L'hospitalisation des aidants principaux épuisés ou la création d'un nouveau corps de métier faisaient aussi partie des propositions émises. Afin de faciliter les échanges entre les intervenants, la communication dans les deux sens et la connaissance du travail de l'autre étaient perfectibles. Les moyens cités étaient l'amélioration de l'information donnée, de la disponibilité des référents ou l'élaboration d'un répertoire spécifique.

Les médecins généralistes fondent leurs espoirs de revalorisation dans les négociations conventionnelles 2020 après que les accords Ségur du 13 juillet 2020 aient été signés pour les hôpitaux (50). Cela pourrait passer par une extension de la cotation de la visite longue et complexe VL (51). La cotation VL est actuellement réservée aux maladies neuro-dégénératives, aux patients en soins palliatifs et aux premières consultations à domicile d'un patient n'ayant pas de médecin traitant ou souhaitant en changer (52). Dans ce dernier cas, le patient doit être bénéficiaire de

l'Affection Longue Durée (ALD) ou être âgé de plus de 80 ans (52). Cette cotation VL ne peut s'appliquer actuellement que trois fois par an et par patient (52). L'autre idée évoquée pour revaloriser la visite à domicile est d'augmenter la majoration de déplacement (applicable à chaque visite) de 10 euros supplémentaires (51,52). Seules les conclusions des négociations répondront à ces questions.

Certains ont pointé la nécessité de formation initiale, ne se sentant pas armés au début pour affronter ces situations. Il est à noter cependant que la plupart des participants étaient installés et expérimentés. Les soins palliatifs n'ont été intégrés dans la formation initiale qu'en 2000 pour le deuxième cycle (53). L'enseignement était cependant variable selon les facultés et dépendait donc de la motivation personnelle de l'étudiant (53). En 2010, les soins palliatifs ont été introduits dans les enseignements du premier cycle et renforcés en 2013 pour le deuxième cycle (53). Pour le troisième cycle, il s'agissait de formations optionnelles (53). Le manque de pratique et de formation peut être pallié par la formation continue, comme cela a été suggéré. De plus, un diplôme universitaire et un diplôme inter-universitaire de Soins Palliatifs existent aujourd'hui pour ceux qui souhaitent approfondir leurs compétences (54). La nécessité de formation, quelle que soit sa forme, est un besoin exprimé par de nombreux médecins généralistes au fil des années (4,29,34,39,40). Les moyens de le faire sont maintenant à leur disposition.

La nécessité d'anticipation était déjà décrite en 2005 par Jean-François Ciais (55) et à nouveau en 2016 par Pascal Rautureau (28). Cette problématique persiste sans réellement s'améliorer.

La communication est souvent citée dans la littérature comme étant défaillante (6,38,39). Bien que mettant en évidence une amélioration, cette étude montre que les interrogés pointent encore une faiblesse. Afin de pallier les problèmes de disponibilité des référents, la création d'un standard téléphonique de secteur était évoquée. Le besoin d'une telle permanence était déjà exprimé dans l'étude de 2013 d'Amélie Marrilliet en Isère (56). Dans le domaine de la gériatrie, le dispositif Paerpa est en cours de développement en France depuis 2013 (57). Il s'agit encore d'un dispositif pilote élaboré afin d'anticiper la dégradation de la personne âgée, favoriser le maintien à domicile, éviter les hospitalisations d'urgence et l'errance médicale (57). Un numéro unique destiné aux patients, aux aidants et aux professionnels de santé a été mis en place (57). Un des objectifs est de faciliter la coordination entre les intervenants (57). Pour l'instant, un tel dispositif n'existe pas dans les soins palliatifs (58). Le médecin, comme souligné par cette étude, se retrouve parfois perdu entre la multiplicité des intervenants possibles, en admettant qu'il en connaisse l'existence. Adapter un tel dispositif pour les soins palliatifs pourrait éventuellement contribuer à résoudre l'ensemble de ces points qui restent problématiques actuellement. Un tel système existe en Suisse sous la forme d'équipes mobiles intra et extra-hospitalières (59). Les équipes mobiles intra-hospitalières interviennent en ambulatoire et à l'hôpital, tandis que les équipes mobiles extra-hospitalières s'adressent au personnel soignant de première ligne à domicile (59). Les équipes mobiles intra-hospitalières sollicitées par le médecin traitant permettent de faire le lien avec les réseaux et les équipes locales (59). Une telle organisation en France permettrait peut-être d'améliorer l'organisation des soins palliatifs à domicile.

## **5. Conclusion**

Cette étude visait à étudier le ressenti des médecins généralistes sur la relation qu'ils entretiennent avec les référents de soins palliatifs. Les entretiens ont permis d'établir également un état des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile dans le Nord et le Pas-de-Calais.

Les problématiques rencontrées par les médecins étaient d'ordre organisationnel, personnel, ou bien liées à la situation dans laquelle ils se trouvaient. Il s'agissait notamment de troubles de la coordination des soignants à domicile et d'un manque de formation exprimé. L'épidémie de Covid-19 a compliqué la prise en charge du patient puis le deuil des familles du fait des restrictions sanitaires. Une nette amélioration de la situation a toutefois été soulignée.

Les médecins avaient mis en place des ressources telles qu'un travail d'équipe ou le recours à des sources d'information afin de pouvoir prendre en charge leurs patients. Posséder une formation en soins palliatifs constituait une aide.

Les référents de soins palliatifs apportaient aux médecins généralistes un soutien et une écoute ressentis parfois comme nécessaires. La technicité, le travail en équipe et l'accès à certaines thérapeutiques à délivrance hospitalière étaient appréciés. Les limites ressenties étaient la communication difficile entre les intervenants et les difficultés d'accès notamment aux services hospitaliers. De plus, les Lits Identifiés de Soins Palliatifs n'étaient pas toujours occupés par des patients palliatifs. La méconnaissance de certains médecins généralistes des moyens à leur disposition en limitait les bénéfices. En cas de nécessité d'hospitalisation, l'objectif

commun était d'essayer d'éviter un passage par le service des Urgences. A cette fin, des stratégies de communication avec les intervenants d'urgence étaient déployées.

Afin d'améliorer la qualité des soins prodigués et la relation entretenue avec les référents de soins palliatifs, plusieurs suggestions étaient faites. Parmi celles-ci, la formation, initiale ou continue, est apparue comme une nécessité. De même, une meilleure connaissance du travail fourni par l'ensemble des intervenants et la facilitation de l'accès aux soins pourrait améliorer la communication. Un renforcement de l'offre de soins et une meilleure anticipation des situations relevant des soins palliatifs ont été notées. A cette fin, une adaptation spécifique du dispositif gériatrique Paerpa en cours de déploiement pourrait améliorer le parcours de soins du patient en fin de vie.

## **Bibliographie**

1. Institut national de la statistique et des études économiques (Insee). (page consultée le 19/10/2020). Statistiques départementales et régionales sur les décès en 2019 – Les décès en 2019 (Tableau DC3D) [en ligne]. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4770441?sommaire=4772633>
2. Senior H, Grant M, Rhee JJ, et al. General practice physicians' and nurses' self-reported multidisciplinary end-of-life care: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2019 Août 29.
3. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *Médecine Palliat*. 2011 Nov 18;10(6):286-91.
4. Fougère B, Mytych I, Baudemont C, et al. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Médecine Palliat*. 2012 Avr 11;11(2):90-7.
5. Aubry R, Blanchet V, Viallard M-L. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. *Médecine Palliat*. 2010 Mar 29;9(2):71-9.
6. Texier G, Rhondali W, Morel V, et al. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Médecine Palliat*. 2013 Sept 6;12(2):55-62.
7. Blanpain N. (page consultée le 19/10/2020). De 2,8 millions de senior en 1870 en France à 21,9 millions en 2070? Insee Références [en ligne]. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3645986?sommaire=3646226>
8. Morin L, Aubry R. Où meurent les personnes âgées ? Étude nationale en France (1990–2010). *Médecine Palliat*. 2015 Juin 14;14(3):179-90.
9. Beuzart P, Ricci L, Ritzenthaler M, et al. An overview on palliative care and the end of life. Results of a survey conducted in a sample of the French population. *Presse Medicale*. 2003 Fév 1;32(4):152-7.
10. Jusselin C, Chrétien S, Friedman D, et al. Soins palliatifs: quels changements à venir? *Rev Prat Médecine Générale*. 2018 Sept;32(1005):560-1.
11. Lecoœur L, Hébert C, Ciais C, et al. Alimentation des patients en soins palliatifs : représentations et pratiques des médecins généralistes. *Médecine Palliat*. 2017 Août 12;16(4):184-90.
12. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. (page consultée le 24/06/2020). Les pionniers [en ligne]. <http://www.soinspalliatifs.be/les-pionniers.html>

13. Verspieren P. L'émergence en France du mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement. *Laennec*. 2019;67(2019/4):6-17.
14. Castra M. L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie. *Quaderni*. 2009 Jan 5;68(Hiver 2008-2009):25-35.
15. Jacquemin D, de Broucker D. Manuel de soins palliatifs. 3<sup>ème</sup> éd. Paris: Dunod; 2009.
16. Elisabeth Kübler-Ross Foundation. (page consultée le 23/07/2020). Biography [en ligne]. <https://www.ekrfoundation.org/elisabeth-kubler-ross/>
17. EKR France. (page consultée le 02/11/2020). Un destin étonnant [en ligne]. <https://www.ekr-france.fr/elisabeth-kubler-ross/un-destin-etonnant/>
18. Poisson D. Un double anniversaire pour les soins palliatifs en France. *Laennec*. 2019;67(2019/4):4-5.
19. Journal Officiel de la République Française. (page consultée le 02/11/2020). LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121>
20. Aumonier N, Beignier B, Letellier P. L'euthanasie: « Que sais-je ? ». 8<sup>ème</sup> éd. Paris: Presses Universitaires de France; 2017.
21. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. (page consultée le 02/11/2020). Circulaire Laroque [en ligne]. <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
22. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. (page consultée le 02/11/2020). Définition et organisation des soins palliatifs en France [en ligne] <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
23. Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). (page consultée le 02/11/2020). Avis 58 [en ligne]. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis058.pdf>
24. Journal Officiel de la République Française. (page consultée le 02/11/2020). LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240>
25. Journal Officiel de la République Française. (page consultée le 02/11/2020). LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>

26. Fin de vie Soins Palliatifs Centre National. (page consultée le 11/09/2020). La fin de vie à l'hôpital [en ligne] <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/la-fin-de-vie-a-l-hopital/>
27. Perrot S. Douleur, soins palliatifs et accompagnement. 1<sup>ère</sup> édition. Lisieux: Med-Line; 2014.
28. Rautureau P. Support of a network to favour end-of-life care at home. Soins Rev Ref Infirm. 2016 Août;61(807):23-6.
29. Daydé M-C. Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. Médecine Palliat. 2012 Oct 18;11(5):275-82.
30. Adloff M, Maurice S, Paternostre B, et al. Infirmiers libéraux : premiers acteurs des soins palliatifs en phase avancée et terminale à domicile. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Ethique. 2020 Oct;19(5):239-45.
31. Prével M, Poulain E, Jugan C, et al. L'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs. Med Palliat. 2012 Juil 12;12:25-31.
32. Pennec S, Riou F, Monnier A, et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. Médecine Palliat. 2013 Déc 11;12(6):286-97.
33. Morin L, Aubry R. Accessibilité de l'offre de soins palliatifs à l'hôpital en France : de fortes inégalités entre régions. Médecine Palliat. 2015 Juin 14;14(3):142-51.
34. Robinet P, Duminil T, Silva AD, et al. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes. Médecine Palliat. 2015 Déc 3;14(6):383-7.
35. Chassagne A, Mathieu-Nicot F, Bousquet A, et al. (page consultée le 21/10/2020). Etude DESA. 2018 [en ligne]. [https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc\\_num.php?explnum\\_id=18356](https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=18356)
36. Laval G, Villard M-L, Liatard K, et al. Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées : est-ce si fréquent ? : Étude rétrospective sur 5 ans en Centre hospitalo-universitaire à propos de 65 patients pour lesquels une demande d'euthanasie a été exprimée. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2007 Avr 1;6(2):88-98.
37. Moynier-Vantieghem K, Espolio Desbaillet Y, Weber C, et al. Demandes d'aide au décès (assistance au suicide et euthanasie) en médecine palliative. Rev Med Suisse. 2010;6:261-5.
38. Poterre M, Taounhaer S. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2017 Juin 1;16(3):112-9.

39. Legoff E, Thiltges I, Taillandier L, et al. Besoins des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins oncologiques de support. *Médecine Palliat*. 2017 Nov 29;16(6):302-10.
40. Jacques E, Grouille D, Galinat D, et al. Sedation at home for terminally ill patients. *Médecine Palliat*. 2014 Juin 14;13(3):115-24.
41. van der Geest IMM, Bindels PJE, Pluijm SMF, et al. Home-Based Palliative Care for Children With Incurable Cancer: Long-term Perspectives of and Impact on General Practitioners. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3):578-87.
42. To THM, Tait P, Morgan DD, et al. Case conferencing for palliative care patients - a survey of South Australian general practitioners. *Aust J Prim Health*. oct 2017;23(5):458-63.
43. Malik S, Goldman R, Kevork N, et al. Engagement of Primary Care Physicians in Home Palliative Care. *J Palliat Care*. janv 2017;32(1):3-10.
44. Morin L, Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987-2013). *Med Palliat*. 2015;14:134-41.
45. Parlons fin de vie. (page consultée le 28/10/2020). Atlas Soins Palliatifs Fin de Vie en France [en ligne].  
[https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas\\_Soins\\_Palliatifs\\_Fin\\_de\\_Vie\\_en\\_France.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf)
46. Morin L, Aubry R. Réseaux de santé en soins palliatifs en France : un état des lieux national. *Médecine Palliat*. 2015 Juin 14;14(3):152-61.
47. Dantony C, Vassal P, Blanc P, et al. Développement des soins palliatifs de proximité à domicile : expérience de trois équipes mobiles. *Médecine Palliat*. 2018 Déc 5;17(6):323-30.
48. Micheau J, Molière É, Havette S. Enjeux pratiques et organisationnels de la fin de vie à l'hôpital. *Médecine Palliat*. 2015 Juin 14;14(3):171-8.
49. Pourchet S, Richard C, Divenah AL, et al. Demandes d'admission en unité de soins palliatifs : évaluation des délais. *Médecine Palliat*. 2010 Oct 6;9(5):227-31.
50. MG France. (page consultée le 22/10/2020). Négociation conventionnelle : nos exigences [en ligne].  
<https://www.mgfrance.org/publication/communiquedepresse/2650-negociation-conventionnelle-nos-exigences>
51. Foul M. Revalorisations ciblées : la CNAM ouvre la voie. *Le Quotidien du médecin* [en ligne]. 20 Oct 2020, [consulté le 22/10/2020]. Disponibilité sur Internet:  
<https://www.lequotidiendumedecin.fr/liberal/assurance-maladie/revalorisations-ciblees-la-cnam-ouvre-la-voie>

52. Assurance Maladie. (page consultée le 22/10/2020). NGAP (pages 25,26 et 36,37) [en ligne].  
<https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/697957/document/ngap-assurance-maladie-29-aout-2020.pdf>
53. République Française. (page consultée le 02/11/2020). Bilan programme national soins palliatifs [en ligne].  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan\\_programme\\_national\\_soins\\_palliatifs\\_270613.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf)
54. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. (page consultée le 21/10/2020). Les formations diplômantes [en ligne].  
<http://www.sfap.org/rubrique/les-formations-diplomantes>
55. Ciais J-F, Memran N. Coordination médicale à domicile pour la prise en charge palliative d'un patient porteur d'une tumeur cérébrale. *Médecine Palliat*. 2005 Fév 28;4(1):29-32.
56. Marrilliet A, Ruhlmann C, Laval G, et al. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2013 Fév 1;12(1):32-41.
57. Ministère des Solidarités et de la Santé. (page consultée le 21/10/2020). Le dispositif Paerpa [en ligne]. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>
58. Ministère des Solidarités et de la Santé. (page consultée le 21/10/2020). Fiche 21 : les soins palliatifs [en ligne]. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-21-les-soins-palliatifs>
59. Confédération Suisse. (page consultée le 21/10/2020). Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse [en ligne].  
[https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/H\\_%20Downloads/Versorgungsstrukturen\\_FR.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/Versorgungsstrukturen_FR.pdf)

## **Annexe : Grille d'entretien**

1. Pouvez-vous vous présenter ?
  
2. Combien de patients en phase palliative à domicile avez-vous accompagné jusqu'au décès ces deux dernières années ?
  
3. Racontez votre expérience de la prise en charge d'un patient en fin de vie au domicile.
  
4. Quelle(s) structure(s) connaissez-vous pour obtenir l'avis d'un référent en soins palliatifs ?
  
5. Quelle relation avez-vous avec les référents en soins palliatifs ?
  
6. Comment faites-vous lorsque vous avez besoin d'hospitaliser un patient en prise en charge palliative ?
  
7. A votre avis, comment la relation entre les référents en soins palliatifs et les médecins généralistes pourrait-elle être améliorée ?

## **Dissaux Charlotte**

Soutenance du 3 décembre 2020

### **Soins palliatifs à domicile : état des lieux et relation des médecins généralistes avec les référents**

Thèse pour le Diplôme d'État de Docteur en Médecine Générale, Lille, 2020

**Cadre de classement :** Médecine Générale, Soins Palliatifs

**DES :** Médecine Générale

**Mots-clés :** relations interprofessionnelles, médecins généralistes, médecins référents, soins palliatifs, état des lieux

#### **Résumé :**

**Introduction:** Un tiers des décès sont survenus au domicile en 2019. La place du médecin généraliste est primordiale dans les soins palliatifs à domicile et pourrait devenir plus importante dans le futur. Le maintien d'un lien ville-hôpital est nécessaire. L'objectif est d'étudier le ressenti des médecins généralistes sur cette relation.

**Méthode :** Quatorze médecins généralistes du Nord et du Pas de Calais ont été interrogés au cours d'entretiens semi-dirigés. Les critères d'inclusion étaient d'être installé ou remplaçant et d'avoir été confronté à une prise en charge palliative à domicile. Le codage des entretiens a été fait sur le logiciel NVivo 12®. Une triangulation des données a été opérée. La saturation des données a été obtenue au douzième entretien.

**Résultats :** Les praticiens interrogés ont soigné leurs patients palliatifs parfois à l'aide de structures, parfois seuls. Les problématiques étaient notamment de l'ordre de troubles de la communication, d'un manque de coordination, d'un manque de formation de certains médecins en soins palliatifs. Les ressources mises en place, le travail d'équipe et posséder une formation étaient décrits comme des facilitants. Les référents de soins palliatifs apportaient aux médecins généralistes un soutien et une écoute ressenties parfois comme nécessaires. La technicité, le travail en équipe et l'accès à certaines thérapeutiques à délivrance hospitalière étaient appréciés. Les limites ressenties étaient la communication entre les intervenants, les difficultés d'accès notamment aux services hospitaliers. Un mésusage des LISP était noté. La méconnaissance de certains médecins généralistes des moyens à leur disposition limitait l'apport possible des référents. En cas de nécessité d'hospitalisation, l'objectif commun était d'essayer d'éviter un passage par le service des Urgences. Des stratégies de communication avec les intervenants d'urgence étaient ainsi déployées. Les pistes d'amélioration proposées étaient essentiellement d'améliorer la communication, la formation, l'offre et l'accès aux soins, la connaissance du travail de l'autre.

**Conclusion :** Une adaptation spécifique du dispositif gériatrique Paerpa actuellement en cours de déploiement en France pourrait améliorer le parcours de soins du patient en fin de vie.

#### **Composition du jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur François PUISIEUX

**Asseseurs :** Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT, Madame le Docteur Anita TILLY, Madame le Docteur Marie DANIEL

**Directrice de thèse :** Madame le Docteur Thérèse DUMINIL