

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2024

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Intervention du médecin traitant  
dans la prise en soins des résidents en EHPAD en situation palliative**

Présentée et soutenue publiquement le 18 juin 2024 à 18 heures  
au Pôle Formation

**par Charles MARLIÈRE**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT**

**Madame le Docteur Judith OLLIVON**

**Madame le Docteur Marie DANEL**

**Directeur de thèse :**

**Madame le Docteur Marie DANEL**

---

## **AVERTISSEMENT**

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

## LISTE DES ABREVIATIONS

ASH	Agent de Service Hôtelier
CNGE	Collège National des Généralistes Enseignants
CNSPFV	Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
COREQ	Consolidated criteria for reporting qualitative research
EHPAD	Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
HAD	Hospitalisation À Domicile
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'État
MSU	Maître de Stage Universitaire
NDA	Notre Dame de l'Accueil (EHPAD)
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SAMU	Service d'Aide Médicale d'Urgence
SFS	Saint François de Sale (EHPAD)

## TABLE DES MATIERES

<b>Résumé .....</b>	<b>1</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>2</b>
<b>Matériels et méthodes.....</b>	<b>4</b>
I. Type de l'étude .....	4
II. Critères d'inclusion et d'exclusion .....	4
III. Démarche bibliographique.....	5
IV. Recueil des données .....	6
Note sur l'élaboration du guide d'entretien .....	6
V. Analyse des données .....	7
<b>Résultats .....</b>	<b>8</b>
I. Caractéristiques des répondants.....	8
II. Temporalité dans l'intervention du médecin traitant .....	9
III. Place du médecin traitant.....	11
A. Dans l'accompagnement du patient.....	11
1. Annonce du passage en soins palliatifs .....	11
2. Proportionnalité dans le suivi, les traitements et les soins.....	12
3. Limitation des hospitalisations .....	14
B. Dans l'accompagnement de la famille et des proches .....	15
IV. Interactions avec les différents acteurs .....	17
A. Équipe paramédicale de l'EHPAD.....	17
B. Médecin coordonnateur de l'EHPAD.....	20
C. Équipe mobile de soins palliatifs .....	21
D. L'hospitalisation à domicile (HAD).....	23
E. Hôpital et spécialistes d'organe .....	25
V. Difficultés organisationnelles .....	27
VI. Proposition d'un modèle explicatif .....	29
<b>Discussion .....</b>	<b>30</b>
I. Synthèse des résultats et données de la littérature.....	30
II. Forces et limites de l'étude .....	34
III. Perspectives .....	36
<b>Conclusion.....</b>	<b>37</b>
<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>38</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>40</b>
Annexe 1 : attestation de déclaration DPO.....	40
Annexe 2 : mail envoyé aux médecins en vue du recrutement.....	41
Annexe 3 : guide d'entretien (version 1) .....	42
Annexe 4 : guide d'entretien (version 2) .....	43
Annexe 5 : Guide d'entretien (version 3).....	44

## RESUME

**Contexte** : L'EHPAD constitue le lieu de fin de vie des résidents où les soins palliatifs deviennent omniprésents. Le programme de développement des soins palliatifs 2021-2024 redéfinit le parcours des soins. Le rôle fondamental du médecin traitant est d'assurer cette coordination des soins et le lien avec les différents acteurs.

**Méthode** : Il s'agit d'une étude qualitative menée par entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes intervenant dans 2 EHPAD de la métropole lilloise. Après retranscription, l'analyse a conduit à la proposition d'un modèle explicatif.

**Résultats** : Les médecins interrogés intervenaient dès l'annonce du passage en soins palliatifs. La décision était souvent discutée en lien avec l'équipe paramédicale de l'EHPAD et avec la famille. À la suite du passage en soins palliatifs, le médecin questionnait la proportionnalité des soins, adaptait les thérapeutiques et proposait les soins de confort. Les échanges avec l'équipe de l'EHPAD permettaient une meilleure coordination des soins. Une préoccupation du médecin était de surseoir à l'hospitalisation en ayant éventuellement recours à l'HAD. Le médecin était également impliqué dans l'accompagnement des familles. L'équipe mobile de soins palliatifs pouvait être sollicitée pour apporter son aide à toutes les étapes de la prise en soins.

**Conclusion** : Le rôle du médecin traitant est avant tout de coordonner l'ensemble de ces acteurs pour une bonne prise en soins palliatifs du résident. Une étude en focus group permettrait de proposer un modèle de coordination.

## INTRODUCTION

Fin 2019 en France, près de 600 000 personnes résidaient en EHPAD soit 0,9 % de la population générale, dont 8 % des plus de 75 ans et 29 % des plus de 90 ans. 16 % des résidents en EHPAD étaient du groupe isoressource 1 (GIR 1) c'est-à-dire en très forte perte d'autonomie [1]. Or, le nombre de personnes âgées institutionnalisées ne cesse d'augmenter en France, conséquence du vieillissement de la population, des progrès médico-sociaux et de l'allongement de l'espérance de vie permettant de prendre en charge des résidents polypathologiques de plus en plus dépendants [2,3]. Les projections sur le vieillissement de la population d'ici 2030 prévoient une augmentation de 108 000 résidents supplémentaires avec perte d'autonomie [4,5].

L'EHPAD devient le lieu de vie de la dernière étape de l'existence : c'est le lieu de fin de vie pour plus de 110 000 personnes chaque année [3,6]. L'EHPAD se voit donc confronté de manière de plus en plus régulière aux soins palliatifs gériatriques [7].

Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie se poursuit avec la mise en œuvre d'un 5<sup>e</sup> plan national de 2021 à 2024. Un des trois axes principaux est de « Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine et en garantissant l'accès à l'expertise ». L'objectif est de permettre à chacun d'être soigné sur son lieu de vie, selon ses souhaits tout en tenant compte de ses besoins dans le cadre d'une prise en soin coordonnée et adaptée [1,8].

Un des rôles fondamentaux du médecin traitant est d'assurer la coordination des soins. Le législateur a d'ores et déjà confirmé le rôle pivot du médecin généraliste et sa place au centre de la prise en soins en tant que coordinateur des soins [9,10].

La littérature scientifique étudiée autour du thème des soins palliatifs en EHPAD regroupe des études dressant un état des lieux sur les soins palliatifs à domicile [11] ou en EHPAD [6], sur l'intégration des soins palliatifs en EHPAD [2], les freins et leviers à la démarche palliative en EHPAD [3,7], sur l'intervention d'une EMSP en EHPAD [12] ou sur le vécu et le ressenti des médecins généralistes [13].

Mais aucune ne s'interroge sur le rôle du médecin traitant en tant que coordinateur des soins chez les résidents en EHPAD en situation palliative.

L'objectif de cette étude était donc d'étudier l'intervention du médecin traitant en termes de temporalité et d'interaction avec les différents acteurs de la prise en soins du résident en EHPAD en situation palliative afin de mieux comprendre son rôle en tant que coordinateur des soins.

## **MATERIELS ET METHODES**

### **I. Type de l'étude**

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés menée auprès de médecins généralistes de la métropole lilloise au début de l'année 2024. La méthodologie de l'étude a suivi les critères de la grille COREQ [14].

La méthodologie a été transmise au délégué à la protection des données de l'Université de Lille pour un traitement en conformité au regard de la loi informatique et liberté (ANNEXE 1).

L'étude n'impliquant pas directement la personne humaine, aucune démarche supplémentaire sur le plan éthique n'a été nécessaire.

### **II. Critères d'inclusion et d'exclusion**

Les critères d'inclusion étaient : être médecin généraliste installé, enregistré en qualité de médecin traitant auprès de résidents des EHPAD Notre-Dame de l'accueil à Lille et Saint François de Sales à Lomme-Capिंगhem et avoir été confronté à une prise en charge palliative au sein de l'un de ces deux EHPAD.

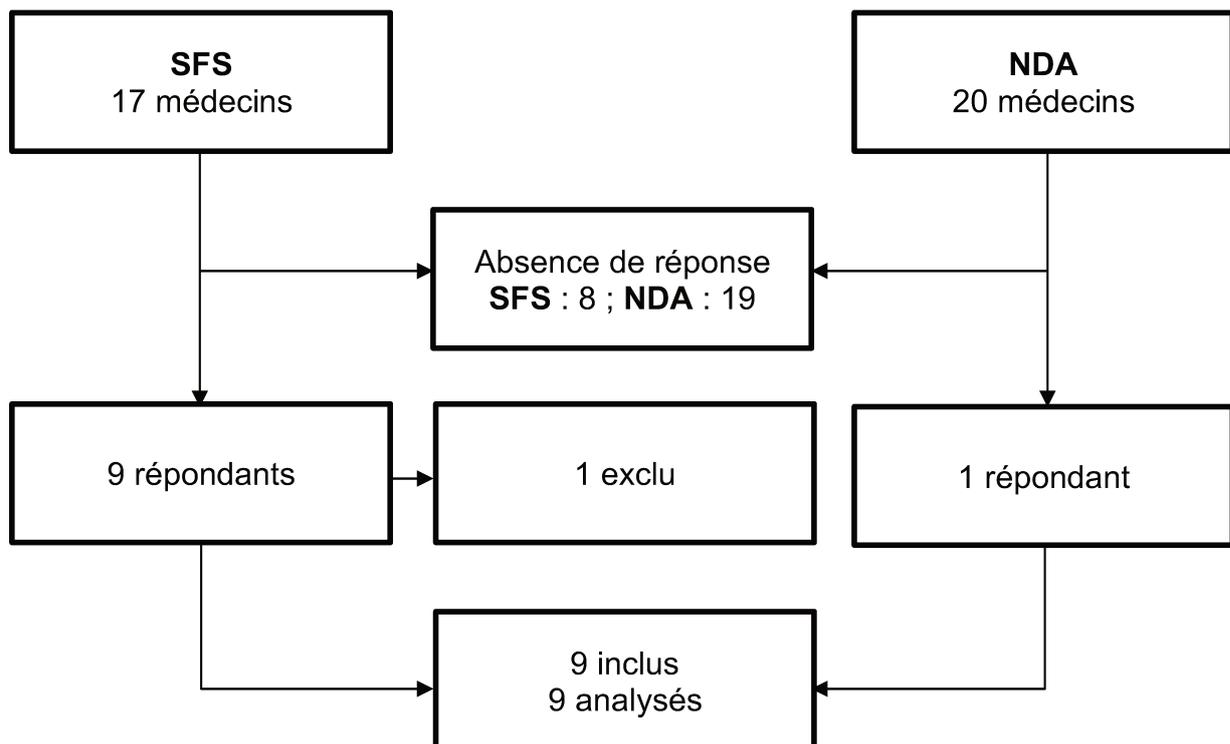
Le choix de ces deux EHPAD a été dicté par le fait que l'EMSP de l'hôpital Saint-Vincent de Paul intervient régulièrement au sein de ceux-ci et que la directrice de thèse travaillait donc avec ces deux EHPAD.

L'absence de réponse à ces critères impliquait l'exclusion.

Un premier contact par mail (ANNEXE 2) auprès du médecin coordonnateur et de la direction des EHPAD a permis d'obtenir la liste des médecins généralistes intervenant au sein de ces EHPAD (17 pour Saint François de Sales et 22 pour Notre

Dame de l'Accueil). Ils ont ensuite été contactés individuellement par téléphone et/ou mail. En l'absence de réponse, une relance selon les mêmes modalités a été effectuée.

Sur tous les médecins contactés, 10 ont répondu à l'issue de la relance avec 9 médecins pour Saint François de Sales et 1 médecin pour Notre-Dame de l'Accueil. 1 médecin n'avait pas rencontré de situation palliative et a donc été exclu. Les 9 médecins restants ont tous pu être inclus (Figure 1).



**Figure 1 : Diagramme de flux**

### III. Démarche bibliographique

Une revue de la littérature a été réalisée à l'aide des mots clés sous-tendus par cette thèse en utilisant les moteurs de recherche PubMed et EM Consult. Le recueil Pépite des différents travaux de thèse ayant pu être effectués en lien avec le thème a également été étudié, en particulier la revue de la littérature sur la place du médecin généraliste dans la prise en charge de patients relevant de soins oncologiques de support et des soins palliatifs par Sarah Petrowsky [15]. L'investigateur a souscrit un

abonnement à la revue Médecine Palliative afin de mener la veille bibliographique tout au long de l'étude.

Les sources ont intégralement été indexées au sein de l'application Mendeley pour la gestion de la bibliographie.

#### **IV. Recueil des données**

Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés de visu, au cabinet de chaque médecin inclus, en suivant les guides d'entretien composés de questions ouvertes. Les participants ont été informés de la possibilité d'interrompre leur participation à l'étude à tout moment et de leurs droits conformément à la réglementation sur les données personnelles.

Les données recueillies sous forme de fichiers audio à l'aide d'un smartphone préalablement déconnecté du réseau ont été anonymisées sous la forme de la lettre D suivie du numéro d'entretien puis encryptées à l'aide du logiciel VeraCrypt.

Chaque entretien est ensuite traité par le logiciel Whisper permettant une retranscription grâce à l'intelligence artificielle localement sur un ordinateur avant d'être transférée sur le logiciel Word à l'issue de chaque entretien. Tous les éléments de verbatim ont été anonymisés si nécessaire.

L'ensemble des fichiers a été conservé sur un ordinateur crypté à l'aide de FileVault et protégé par mot de passe.

#### **Note sur l'élaboration du guide d'entretien**

Le premier guide d'entretien a été élaboré lors d'une discussion entre l'investigateur et un MSU préalablement informé du travail de thèse, de la question de recherche et de l'objectif principal. Ce guide d'entretien a été utilisé pour le premier entretien puis, à la suite de chaque entretien, le questionnaire a été retravaillé à la lumière de l'analyse de l'entretien précédent. Ce travail a conduit à l'élaboration des

3 guides d'entretien (ANNEXES 3 à 5) respectivement avant le premier entretien, à l'issue du 4<sup>e</sup> entretien et à l'issue du 5<sup>e</sup> entretien.

## **V. Analyse des données**

L'analyse des données a été réalisée par codage à l'aide du logiciel QSR NVivo 14 en 3 temps : analyse ouverte afin de dégager des catégories, analyse axiale afin de les mettre en lien et analyse sélective pour conduire à un modèle explicatif.

Une triangulation des données a été effectuée.

Les thématiques abordées ont été :

- La temporalité de l'intervention du médecin traitant
- La place du médecin traitant
- L'interaction du médecin traitant avec les différents acteurs
- Les problématiques organisationnelles dans son intervention

La saturation des données a été obtenue au 8<sup>e</sup> entretien.

## RESULTATS

### I. Caractéristiques des répondants

Neuf médecins généralistes intervenant en tant que médecins traitants au sein des 2 EHPAD ont accepté de participer à l'étude. Le tableau 1 résume les caractéristiques de ces participants.

Huit des médecins intervenaient à l'EHPAD Saint-François de Sale et un à l'EHPAD Notre-Dame de l'Accueil. Cinq des répondants exerçaient en cabinet de groupe et quatre en cabinet seul avec un âge d'installation compris entre 1 et 27 ans. L'un des médecins interrogés était également médecin coordinateur au sein de deux EHPAD non concernés par cette étude. Son expérience en tant que médecin coordinateur a mis en évidence une approche différente en termes de coordination des soins chez les résidents en EHPAD en situation palliative.

Les entretiens réalisés ont duré entre 14 minutes et 34 minutes.

	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9
<b>Type de cabinet</b>	Groupe	Seul	Groupe	Seul	Groupe	Seul	Seul	Groupe	Groupe
<b>Âge installation</b>	13	27	7	1	8	38	7	5	7
<b>Genre</b>	H	H	F	H	F	H	F	F	F
<b>EHPAD</b>	SFS*	SFS*	SFS*	SFS*	SFS*	SFS*	NDA*	SFS*	SFS*
<b>Durée entretien</b>	28	26	22	31	24	23	34	22	14

\* NDA : Notre Dame de l'Accueil ; SFS : Saint François de Salle

**Tableau 1 : Caractéristiques des médecins inclus dans l'étude**

## II. Temporalité dans l'intervention du médecin traitant

Les médecins traitants interviennent principalement chez les résidents présentant une altération de l'état général ou de l'autonomie. La décision de passage en soins palliatifs s'inscrivait lors de l'aggravation d'une pathologie chronique ou bien lors de la mise en évidence d'une pathologie sans possibilité curative.

**D1** : « Dans le cadre d'une démence avec un état général précaire pour lequel on sait que y'a pas de possibilité curative et donc on s'oriente tout de suite vers une prise en charge palliative ».

« Des patients surtout qui ont des cancers dans le cadre d'une démence avec un état général qui est assez précaire pour lequel on sait que y'a pas de possibilité de chirurgie et donc on s'oriente tout de suite vers une prise en charge palliative »

**D2** : « Une patiente en fin de vie qui est donc grabataire, qui commence à avoir des escarres un peu partout donc qui est très algique. Elle est dépendante pour tout, même pour manger c'est compliqué parce qu'elle refuse d'ouvrir la bouche. »

**D3** : « Une résidente qui avait une maladie de Parkinson avancée qui s'est dégradée petit à petit jusqu'au moment où elle n'arrivait plus du tout à se nourrir. »

**D5** : « Il avait une tumeur, clairement. Il avait un carcinome sur la tête, sur le haut du crâne. Il s'est posé la question d'aller biopsier, tout ça, sauf qu'il ne supportait absolument aucun contact. Il était réfractaire totalement, toute prise en charge. »

**D6** : « Parce qu'il y a eu comme souvent en gériatrie des phénomènes, la fameuse spirale gériatrique, où tu as des affections intercurrentes qui viennent dégrader l'autonomie ».

« Un patient qui a présenté une perte d'autonomie sévère et on a trouvé un cancer du rectum pour lequel on avait dépassé les traitements curatifs ».

**D9** : Une dame qui était en insuffisance cardiaque valvulaire il me semble et qui s'est dégradée tout doucement. Elle avait été récusée pour la chirurgie.

Cependant, dans le contexte particulier des résidents en EHPAD dont l'autonomie est diminuée et chez des profils de patient souvent polypathologiques, certains médecins interrogés notent l'importance de l'anticipation dans la prise en charge palliative.

**D1** : « J'ai des patients pour lesquels y'avait une prise en charge palliative qui était initiée alors que y'avait peu de probabilité que le décès soit rapide et donc parfois plusieurs mois voire plusieurs années avant le décès. »

**D6** : « Il faut anticiper pour les soins palliatifs. Aujourd'hui, si ça arrive, oui, si ça arrive aujourd'hui, on anticipe ».

**D8** : « Il faut anticiper ces choses-là. Le fait de prendre les choses en amont, d'anticiper et de détecter le moment où ça pourrait potentiellement devenir compliqué, faut pas hésiter à mettre les choses tout de suite rapidement en place, que le cadre soit posé pour ensuite mieux appréhender les événements qui pourront arriver par la suite. »

Cette notion d'anticipation nécessaire dans la prise en charge palliative est d'autant plus fondamentale que les médecins sont bien souvent absents lors du décès du patient.

**D1** : « En règle générale, on est rarement là au moment où le patient décède. »

**D5** : « Je n'étais pas là [au moment du décès]. Je n'étais pas là parce que c'était un week-end. »

**D9** : « Je n'étais pas présente au moment du décès. Je ne sais même pas qui a signé le certificat de décès. »

### III. Place du médecin traitant

#### A. Dans l'accompagnement du patient

##### 1. Annonce du passage en soins palliatifs

L'accompagnement du patient débute dès l'annonce du passage en soins palliatifs pour expliquer la décision au patient, poser le cadre et répondre aux interrogations du résident.

**D1** : « Il faut prendre un temps d'annonce, d'explication. Il y a souvent beaucoup de questions et des inquiétudes quant à l'avenir. »

**D3** : « Une patiente qui est rentrée de l'hôpital après une nouvelle décompensation cardiaque et à qui il a fallu expliquer la décision de soins palliatifs prise en hospitalisation. »

**D7** : « Elle savait qu'elle avait une tumeur et elle avait vu les oncologues, mais elle était un peu dans le déni. Il a fallu lui expliquer qu'on parlait du cancer et que y'avait pas de traitement. »

Néanmoins, le profil gériatrique et le déclin cognitif des résidents ne permettent pas toujours l'annonce par le médecin traitant du passage en soins palliatifs.

**D1** : « Une patiente démente avec laquelle on ne pouvait plus communiquer. »

**D2** : « Une patiente en fin de vie qui est donc grabataire, qui dort tout le temps. »

**D3** : « Les deux sont rentrés en EHPAD sur leurs troubles cognitifs et n'étaient pas à ce moment-là en mesure de réaliser ». »

**D5** : « Un patient chuteur avec une grosse altération sur le plan cognitif. »

**D8** : « Un patient opposant aux soins où on communiquait difficilement. »

Deux médecins ont par ailleurs été confrontés à une demande d'euthanasie de la part d'un résident en situation palliative.

**D2** : « En l'occurrence, la patiente, je pense qu'elle voudrait que ça finisse plus vite. Et elle me l'a demandé, d'accélérer un peu les choses. »

**D6** : Le gars il me dit non je veux mourir. Le gars veut une fin de vie, une sédation, il veut partir. On est sur une demande d'euthanasie, c'est un peu compliqué.

## 2. Proportionnalité dans le suivi, les traitements et les soins

Après le passage en soins palliatifs, le médecin traitant questionne la proportionnalité des soins et en particulier des explorations et examens complémentaires qui restaient ou non pertinents dans la prise en soins du résident.

**D1** : « Les examens complémentaires sont en règle générale peu ou pas utiles donc tout ce qui est imagerie ou bien biologie, tous les actes invasifs sont notamment plus utiles. »

**D4** : « On se pose la question des bios, est-ce que c'est toujours nécessaire ? »

**D8** : « J'essaie de m'orienter vers le médecin qui suit la pathologie et on s'entend sur est ce que les examens qu'on va faire à l'hôpital vont apporter un réel bénéfice clinique et sinon, on ne lui impose pas. »

Le médecin traitant décide également d'adapter le suivi global du patient en questionnant la pertinence du suivi spécialisé en l'absence de bénéfice pour le patient.

**D2** : « C'est pertinent de garder certains suivis, mais habituellement y'a quand même une immense partie des choses qui sautent. »

**D5** : « On s'était posé la question d'aller le présenter à l'oncogériatre. Et en fait, il y avait aucun plan de soins derrière, on le savait pertinemment. »

**D7** : « Et j'ai recontacté les oncologues parce que ça devient compliqué pour la dame d'aller l'envoyer à l'hôpital tous les mois. On a adapté le suivi. »

Cette adaptation du suivi par le médecin traitant repose également sur la préoccupation de limiter les déplacements jugés inutiles ou inconfortables pour le résident.

**D1** : « Plus la maladie avance et l'état de santé se dégrade, moins y'a un intérêt à faire déplacer la personne dans ce cadre-là. »

**D4** : « J'avais pas envie de le faire se déplacer à ce moment-là. »

**D5** : « On est sur un projet de soins qui est complètement différents que c'est vrai que moi j'évite de les envoyer à droite à gauche, de les balader quand on voit le stress que c'est pour eux. »

**D8** : « On s'était dit qu'on limiterait le plus possible les allers-retours, par exemple à l'hôpital, si les soins ne lui apportaient pas de gros bénéfice. »

Le rôle du médecin traitant est également d'adapter les traitements, de procéder à une réévaluation de l'ordonnance.

**D1** : « Il faut faire une réévaluation de l'ordonnance habituelle du patient quant à savoir ce qu'il est pertinent de garder ou pas comme médicament ».

**D2** : « On fait le point sur le traitement de fond pour voir si faut adapter ».

**D8** : « On a allégé l'ordonnance bien sûr au maximum en fonction de ses risques. »

**D9** : « Jusqu'à ce qu'on décide de ne plus être invasif à part les traitements juste nécessaires, les autres on essaie d'arrêter ».

Progressivement, le médecin traitant adapte les thérapeutiques pour arriver aux soins de confort : adaptation du traitement antalgique, anxiolyse, hydratation.

**D1** : « Il n'était plus utile de lui prescrire les autres médicaments qui n'étaient pas des médicaments antalgiques ou ce genre de chose ».

« On a décidé de lui mettre une perfusion sous cut parce qu'un moment elle était déshydratée et inconfortable et le fait de la réhydrater l'a rendue plus sereine. »

**D2** : « À ce stade-là les soins actifs sont plus recommandés, c'est vraiment antalgique et soins de confort et alimentation plaisir ».

**D3** : « On a tenu un moment en lui mettant des perfusions en sous-cutanée qu'elle arrachait, ou alors même elle refusait qu'on les pose. Très clairement on a dit on passe sur des soins de confort. »

**D5** : « il n'avait plus de traitement très lourd, à part de la gabapentine, je lui mettais rien quoi. Y'avait du soin, pansements, voilà. »

**D6** : « Et on a mis en route du midazolam et puis morphine, soins très douloureux, je me souviens, soins très douloureux et anxiété majeure. »

**D7** : « Je la vois quasiment tous les 15 jours parce qu'on adapte. Je joue un peu avec tel ou tel traitement et j'adapte les doses pour le confort »

**D8** : « On s'est uniquement attaché à des thérapeutiques de confort et on a laissé le reste de côté. »

### 3. Limitation des hospitalisations

Plusieurs des médecins interrogés mettent en avant la décision pour le médecin traitant de surseoir aux hospitalisations itératives de ces résidents en situation palliative.

**D1** : « On pense comment se passent les derniers moments, où la personne souhaite-t-elle mourir et on essaie d'éviter l'hospitalisation ».

**D3** : « À partir de ce moment-là, on ne s'est jamais plus reposé la question de la renvoyer à l'hôpital ».

**D4** : « Et je n'avais pas envie d'envoyer à l'hôpital quelqu'un en fin de vie »

**D6** : « À ce stade, on ne l'hospitalise plus, on essaie de le garder à l'EHPAD ».

**D8** : « On essaie de gérer le maximum des soins directement à l'EHPAD et on évite les hospitalisations et les allers-retours itératifs, surtout dans le cadre hospitalier. »

**D9** : « Oui, franchement, une fois que c'est étiqueté palliatif [...] on ne les hospitalise pas. »

Cela implique également l'anticipation de l'aggravation éventuelle de l'état du patient. En effet, lors des situations aiguës peut se poser la question d'une orientation vers un service d'urgence. Il est nécessaire pour le médecin traitant de cadrer ces orientations avec la rédaction des directives anticipées et éventuellement les fiches Urgence Pallia (ou SAMU Pallia).

**D2** : « Avec la fiche Urgences Pallia, ça reprend l'état du patient, la décision d'arrêt des bilans sanguins et des perfusions et c'est transmis au SAMU. »

**D3** : « Au final les directives anticipées on essaie de les faire, après ils sont pas toujours en accord, les patients, ça leur fait peur d'écrire ça ».

**D7** : « On s'est rendu compte qu'il y avait pas de directives anticipées dans son dossier donc on l'a fait dans le contexte d'altération et de passage en soins pall ».

**D6** : « À partir du moment où ils sont déclarés en soins palliatifs, on fait remplir une fiche SAMU, c'est-à-dire de non-intervention du SAMU. Le SAMU se déplace de façon à éventuellement intervenir pour une situation d'urgence, mais le patient reste à l'EHPAD ».

**D9** : « Les directives anticipées on les rédige dès l'entrée en EHPAD. C'est fait au dossier d'entrée, que ce soit palliatif ou pas.

## **B. Dans l'accompagnement de la famille et des proches**

Le rôle du médecin traitant est également d'accompagner les familles et en particulier lors de l'annonce du passage en soins palliatifs. Il faut expliquer le changement de paradigme, l'arrêt éventuel de certains traitements, l'instauration de traitement de confort et répondre aux questions des proches.

**D1** : « Y'a la famille qui est important de prendre en compte, avec qui faut discuter, surtout à l'annonce des soins palliatifs. »

**D3** : « Je ne me sens pas en difficulté pour leur dire les choses, pour leur expliquer, pour leur parler de la mort pour leur dire que là c'est vraiment très grave et que les chances de guérison sont réduites à néant. »

**D5** : « Et je pense que c'est bien aussi que la famille soit informée quand il y a de la famille, de où on en est. »

**D6** : « Et là c'est le plus dur, c'est effectivement de faire comprendre à la famille que tu peux être bien là maintenant, et que dans un mois on sera dans une situation palliative. »

**D8** : « Quand on sent qu'il y a une dégradation, j'estime qu'il faut toujours en parler à la famille, il faut toujours informer la famille. »

**D9** : « La famille, on leur explique. Ils nous sollicitent pour expliquer tel ou tel symptôme, pour expliquer les choses. »

Dans la mesure du possible, le médecin traitant peut également solliciter les familles en amont pour prendre part au processus de décision du passage en soins palliatifs.

**D1** : « Je sollicite toujours la famille, je discute toujours avec la famille, quand y'en a, avant d'étiqueter ou de faire passer quelqu'un en soins palliatifs, et à chaque fois, y'a eu consensus ».

**D3** : « On était en accord, la famille était en accord après notre discussion, c'était totalement déraisonnable d'aller plus loin ».

**D6** : « Il a fallu leur expliquer qu'on avait découvert des choses inconnues et que ces choses allaient grandement altérer son potentiel de vie, son espérance de vie, son autonomie. Puis on a discuté ensemble du devenir de leur parent. ».

**D8** : « Quand on pose cette indication, moi je sollicite toujours la famille pour expliquer la situation et bien sûr je leur demande leur accord. On essaie de les faire participer, ils ont leur mot à dire. »

Au décours de la prise en soins, il est également essentiel pour le médecin traitant de poursuivre l'information des familles quant à l'évolution et aux modifications dans les thérapeutiques, le suivi et les décisions quant aux éventuelles hospitalisations.

**D1** : « On a fait une visio donc une téléconsultation avec les deux neveux et nièces pour expliquer qu'au vu de l'état de santé, il était plus utile de lui prescrire les autres médicaments qui n'étaient pas des médicaments antalgiques. »

« Parfois, y'a un peu de surprise et on fait une réévaluation ou on en rediscute au bout de 48, 72 heures, 1 semaine, le temps de digérer un petit peu, de se rendre compte. »

**D6** : « On ne peut pas, aujourd'hui, laisser une famille dans le doute, dans l'attente, dans l'espoir, à partir du moment où les choses sont avérées. »

**D8** : « Il faut les rencontrer, il faut expliquer, il faut dire pourquoi à un certain moment on va faire ça, pourquoi on ne va pas faire telle chose, pourquoi on va décider de ne pas envoyer à l'hôpital, pourquoi on va décider de ne pas mettre d'hydratation, pourquoi on va décider d'arrêter certains traitements, pourquoi on va décider de ne pas alimenter. »

## IV. Interactions avec les différents acteurs

### A. Équipe paramédicale de l'EHPAD

L'équipe paramédicale, en particulier l'équipe infirmière, est sollicitée par le médecin traitant de façon précoce et intervient à ses côtés dans la discussion collégiale pour le passage en soins palliatifs d'un résident.

**D1** : « Donc on une décision collégiale avec [...] l'infirmière d'EHPAD qui était en accord avec ça, pour l'arrêt des traitements, le passage en soins palliatifs et le fait de ne plus hospitaliser ou de ne plus réanimer. »

**D2** : « La décision de passage en soins palliatifs a été coordonnée avec l'équipe infirmière et moi. »

**D3** : « Donc pour le coup ça a été une décision d'équipe, avec l'équipe infirmière [...] et moi-même de passer sur du palliatif. »

**D5** : « Et puis, en fait, avec l'équipe, il a été décidé de l'abstention, vu l'âge, le caractère de ce petit monsieur qui voulait qu'on le laisse tranquille. Clairement, il avait pas du tout de demande de soins. Donc, voilà. J'ai pris la décision, avec l'équipe soignante de l'EHPAD de pas aller plus loin. »

**D6** : « On a discuté avec l'équipe paramédicale du PPI, c'est le projet personnel individualisé, le projet de soins, le projet de vie, le projet de vie c'était un peu pour annoncer effectivement la fin de vie. »

**D8** : « On en a discuté en équipe avec les IDE concernant la mesure, le poids de ce qu'on pouvait éventuellement indiquer et le passage en soins palliatifs. »

**D9** : « Les infirmières et moi. Ensemble [avons pris la décision du passage en soins palliatifs]. »

Plusieurs médecins soulignent par ailleurs l'importance d'échanges réguliers par rapport à l'état du patient permettant de tenir informé le médecin de la situation. Ces échanges permettent de solliciter le passage du médecin traitant si nécessaire pour réévaluer le patient.

**D1** : « On intervient aussi en visite intercurrente lorsque l'infirmière d'EHPAD appelle pour dire que monsieur ou madame se dégrade ». »

**D2** : « Aussi, au moment des soins, si y'a des escarres, ils me montrent, ils me tiennent au courant, soit je les ai au téléphone ou ils m'envoient des mails. »

**D6** : « Ça, régulièrement, mais je suis toujours en contact avec l'équipe par téléphone. On est toujours sollicité, toujours disponible pour les conseils éventuels par rapport aux soins, au confort. »

**D9** : « En soins pall, elles vont évaluer plus souvent les gens, elles vont nous appeler plus souvent. Elles m'appellent, elles m'envoient des mails. »

De plus, comme le souligne l'un des médecins, l'équipe paramédicale et en particulier l'équipe infirmière a la charge d'appliquer les prescriptions anticipées établies par le médecin traitant.

**D5 :** « Donc, on a mis en place les prescriptions anticipées, les infirmières ont déclenché quand c'était nécessaire à un moment où j'aurais pas pu intervenir. »

Enfin, l'équipe paramédicale travaille en lien avec le médecin traitant pour l'accompagnement des familles avec une présence accrue au lit du malade et la possibilité de transmettre les informations sur l'évolution de la situation.

**D1 :** « Aussi toute l'équipe paramédicale même administrative des EHPAD parce que chacun à un rôle important. L'aide ménagère ou l'ASH qui passe est aussi voire plus importante que l'infirmière parfois dans le dialogue et dans l'accompagnement des proches. »

« Les infirmières d'EHPAD heureusement qu'elles sont là [...] elles connaissent les patients, elles connaissent les familles, elles font vraiment le lien ».

**D2 :** « Après l'équipe d'infirmiers, j'imagine, peut faire le lien et transmettre les informations à la fille et être à son écoute si besoin. »

**D3 :** « Pour moi l'équipe elle est primordiale, nous les patients on les voit un quart d'heure quand ils sont entre guillemets 24 heures sur 24 avec eux. Ils font le lien avec les familles. »

**D6 :** « On leur dit que l'équipe est à leur disposition. Ils viennent quand ils veulent, il n'y a pas d'horaire de visite. Et l'équipe informe de l'évolution. »

**D8 :** « Sa femme avait noué des liens avec l'équipe des soignants. Les choses se sont déroulées correctement, un accompagnement qui a été très bien géré par les soignants. »

**D9 :** « En fait, la famille, si je ne la connais pas, elle ne va pas forcément me solliciter. Ils ont eu des contacts avec les infirmières qui étaient le relais entre moi et eux. »

## B. Médecin coordonnateur de l'EHPAD

Le médecin généraliste travaille en lien avec le médecin coordonnateur de l'EHPAD sur les situations complexes et en cas d'aggravation. Ce lien permet des échanges collégiaux à propos de la prise en soins.

**D1** : « Y'a le médecin co des EHPAD sur lequel on peut s'appuyer aussi en cas de difficulté avec un patient. »

**D3** : « À partir du moment où je me dis "tiens, je trouve que la situation elle change pour cette résidence", je fais un point avec le médecin coordonnateur. »

**D5** : « Le médecin co, on peut le solliciter, il est toujours disponible pour des conseils éventuels sur notre prise en charge. »

**D8** : « On essaie d'avoir un contact avec le médecin coordonnateur de l'EHPAD, c'est précieux quand le patient ne va pas bien ou que c'est compliqué ».

Un des médecins nuance plus sa place vis-à-vis du médecin coordonnateur en s'interrogeant sur le rôle de chacun et sur la place de chacun dans le processus décisionnel vis-à-vis de la prise en soins du patient.

**D9** : « On a quand même un double qui est le médecin co qui est là aussi. C'est pas conflictuel, mais c'est un peu compliqué : qui prend quelles décisions ? »

Deux médecins se placent en retrait et laissent le soin au médecin coordonnateur d'assurer le relais auprès des familles.

**D4** : « Quand il faut annoncer que ça va mal, c'est parfois [...] le médecin-co qui fait les transmissions. Moi je suis pas toujours là. »

**D9** : « Mais c'est vrai que lui [le médecin coordonnateur] il gère les entretiens avec les familles. Donc pour rebondir sur les familles, c'est lui qui les voit plus, en tout cas quand je les connais pas. Il gère les relations avec les familles. »

Enfin, l'un des médecins précise ne pas connaître le médecin coordonnateur des EHPAD et ne disposer que du dossier patient informatisé sur lequel elle prend connaissance des interventions du médecin coordonnateur.

**D8** : « On essaie d'avoir un contact avec le médecin coordonnateur de l'EHPAD, c'est pas toujours facile, j'ai pas encore rencontré, je ne mets pas de visage sur le médecin coordonnateur de l'EHPAD. »

### C. Équipe mobile de soins palliatifs

Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) sont principalement sollicitées par le médecin traitant pour un rôle de conseil dans la prise en soins du résident et éventuellement pour l'adaptation de certaines thérapeutiques ou la rédaction de directives anticipées.

**D1** : « L'équipe mobile de soins palliatifs, dès que c'est un peu plus que simplement arrêter les traitements, on trouve des solutions pour que les patients soient confortables. »

**D2** : « Il y a des équipes mobiles de soins palliatifs qui vont sur place et qui vous conseillent. »

**D3** : « Je sais que si j'ai besoin je peux appeler les équipes mobiles [de soins palliatifs]. »

**D6** : « Il est judicieux de faire intervenir une équipe mobile de soins palliatifs pour effectivement avoir un conseil sur certains médicaments. »

**D7** : « Moi j'appelle facilement l'équipe [mobile de soins palliatifs] pour des conseils sur les directives anticipées ou quand c'est aigu. »

Ce rôle de conseil est d'autant plus pertinent face à des médecins qui rapportent un manque de formation en soins palliatifs et sollicite donc l'expertise de l'EMPS.

**D1** : « Ne pratiquant pas les soins palliatifs au quotidien j'ai toujours une crainte que je ne sois plus tout à fait à jour dans les protocoles. »

**D2** : « Et heureusement que ça existe ces équipes mobiles de soins palliatifs parce que comme je dis on a zéro seconde de formation en médecine en soins palliatifs. »

**D5** : « Tout ça clairement c'est pas mon truc. Mais parce qu'aussi je maîtrise pas parfaitement les soins palliatifs. Si j'avais fait la formation, ça aiderait grandement. »

**D6** : « On a pas été formé nous aux soins palliatifs, on ne connaît pas du tout. On ne connaît pas, on en parlait pas avant. »

**D7** : Je me sens pas à l'aise, mais j'ai pas eu le temps de continuer à me former, c'est prévu, mais là je me forme sur le tas. Donc j'appelle parfois [l'EMSP].

**D9** : « Bah comme on en fait pas tous les quatre matins, il y a toujours un petit questionnement sur qu'est-ce qu'on met, comment on gère. »

L'EMSP est d'ailleurs sollicité par les médecins pour l'aide à la rédaction des prescriptions de protocole anticipé. Ces prescriptions permettent au médecin traitant de déléguer aux équipes paramédicales la possibilité d'administrer des médicaments et/ou des soins de confort en son absence.

**D1** : La ressource est là pour aider à faire des ordonnances anticipées en cas de détresse respi, de douleurs. C'est une expertise pour anticiper les difficultés.

**D2** : Ils vont pouvoir me proposer des prescriptions en cas d'aggravation si je ne suis pas présent à l'EHPAD.

**D4** : J'ai eu l'infirmière [de l'équipe mobile de soins palliatifs] au téléphone pour prévoir les médicaments si ça n'allait pas pendant le week-end. »

**D5** : « J'ai ma petite prescription de base, mais après, quand faut prévoir les prescriptions à l'avance, je m'en remets à leur avis plus spécialisé. »

**D6** : « Ce n'est pas toujours facile quand tu n'as pas l'habitude de rédiger une prescription anticipée ou une prescription d'urgence en soins palliatifs. L'équipe mobile peut aider.

L'un des médecins exprime se remettre aux conseils de l'EMSP une fois leur évaluation faite du patient, sans préciser si c'est lui qui sollicite l'avis initialement.

**D2** : « L'équipe mobile [de soins palliatifs] me parle de ce qu'ils proposent, mais je suis plus leurs prescriptions que je ne les fais moi-même, par manque d'habitude. »

Enfin, 2 médecins sollicitent l'EMSP pour renforcer l'accompagnement des familles en organisant des rencontres avec le médecin traitant, l'équipe de soins palliatifs, le patient et ses proches.

**D1** : « Je les fais venir pour qu'il y ait des premiers contacts avec la famille [...] avec parfois des rendez-vous réguliers, tous les mois, deux mois, en fonction des besoins. »

**D8** : « J'ai sollicité l'équipe mobile pour rencontrer la famille parce que la prise en charge de la famille aussi est très importante dans ce cadre de soins palliatifs. Ça permet d'aborder les choses ensemble. »

## D. L'hospitalisation à domicile (HAD)

Trois des médecins interrogés sollicitent en amont l'HAD en prévision d'une altération du patient ou d'un passage en situation de fin de vie à venir en réalisant des dossiers dormants.

**D4** : « J'ai fait une demande de dossier d'HAD dormant car j'ai senti que ça allait mal se passer. Ça permet d'anticiper. »

**D6** : « On fait des dossiers de HAD dormants. C'est-à-dire que l'HAD a déjà une prévision. On sait que la situation se dégrade pour tel résident [...] le dossier est envoyé, on sait qu'on peut réveiller cette HAD à tout moment. »

**D7** : Donc là, elle est pas en HAD actuellement, mais en tout cas, l'HAD est prévenue, et le jour où il y a besoin, et voilà tout est prévu. Il y a un dossier dormant, il y a des directives anticipées, les prescriptions sont faites.

La mise en place de l'HAD et son déclenchement par le médecin traitant est privilégiée pour l'administration de thérapeutiques dites « hospitalières » et non disponible en « ville ».

**D2 :** « Oui donc y'a [nom d'une équipe d'HAD] qui peut intervenir, surtout pour certains traitements quand ça devient nécessaire. »

**D4 :** « Et donc voilà, mise en place de l'HAD. Ce n'est pas systématique pour moi. Mais quand on peut, c'est bien parce que ça permet d'avoir des SAP de morphine, hypnovel. »

**D6 :** « On a besoin de l'HAD pour les pompes, puisque c'est du matériel et des substances qu'on n'a pas forcément. Donc là, il n'y a que l'HAD qui intervient. »

**D7 :** « Bon, des fois, il y a des traitements particuliers, ça passe quand même que par l'HAD. »

**D9 :** « Et l'HAD souvent on la fait intervenir un peu pour mettre le traitement hospitalier, les SAP, pour préparer les protocoles. »

Deux médecins y voient également un recours pour éviter le transfert à l'hôpital du patient.

**D3 :** « On a mis en place l'HAD quand on a vu qu'elle devenait inconfortable et qu'elle commençait à refaire une décompensation, mais qu'on ne pourrait pas guérir cette fois-ci quoi donc ça ne servait à rien de l'envoyer à l'hôpital. »

**D4 :** « Franchement une fois que c'est étiqueté palliatif, plus ou moins que l'HAD est mise en place, on ne les hospitalise pas. L'HAD permet ça et de rester à l'EHPAD. »

L'un des médecins, pour sa part, ne sollicite pas l'HAD, principalement en lien avec les problématiques de changement d'équipe, de multiplications des intervenants qui ne permettent pas une bonne transmission des informations et un bon accompagnement du patient.

**D1** : « D'expérience, les équipes d'HAD, ils sont souvent assez nombreux, ils changent beaucoup même au fur et à mesure de la journée, des jours et des semaines avec des horaires de passage qui sont différents, des transmissions qui sont pas toujours extraordinaires, et donc pour les patients c'est souvent, pour moi, beaucoup plus délétère que bénéfique. »

D'autres soulignent la lourdeur administrative pour déclencher l'HAD et en particulier dans le cas d'une altération brutale du patient qui ne permet pas toujours de la mettre en place dans un délai bref.

**D4** : « Et l'HAD, ça devait marcher normalement pour le jour même. Finalement ça a pas marché parce l'HAD a pas pu venir. »

**D5** : « L'HAD n'est pas dispo, au moment où toi, tu as besoin d'un truc [...]. J'attends que l'HAD me rappelle, c'est compliqué, mais ils viennent 4 heures après. »

**D6** : « Le problème, c'est parfois quand la situation est plus aiguë, de trouver une HAD qui peut intervenir très rapidement. L'HAD ne va intervenir que si elle a les prescriptions. »

**D8** : « Par rapport à l'HAD, il y a une lourdeur administrative concernant l'HAD. Quand on acte qu'une personne rentre dans le cadre de soins palliatifs [...] on considère que le patient est rentré dans le parcours HAD. C'est-à-dire qu'il suffit d'un appel pour déclencher cette HAD, déclencher l'arrivée des équipes pour soulager le patient. Ça ne se passe pas toujours comme ça. »

## E. Hôpital et spécialistes d'organe

L'intervention du médecin traitant auprès des spécialistes d'organe et de l'hôpital reste en majorité très limitée. Les échanges se résument souvent au courrier reçu par le médecin traitant a posteriori.

**D1** : « Clairement il y a assez peu de relation et d'échange avec les oncologues ou les spécialistes qui sont vraiment en lien avec la pathologie qui fait passer en soins palliatifs. »

« La plupart des échanges en règle générale c'est par les courriers médicaux qu'on reçoit. »

**D2** : « Après si on appelle pas l'hôpital, c'est jamais l'hôpital qui va nous appeler, y'a un gros manque de communication. »

**D3** : « Non, relation avec les spécialistes très restreintes. Et même pour une prise de décision, c'est très rare que l'hôpital nous passe un coup de fil. »

**D7** : « Après, ils ont pris leur décision et c'était après avec les courriers. Ils m'ont informé, pas demandé mon avis. »

**D9** : « Relations classiques (avec les spécialistes), comme on peut l'avoir en ville. Ils le voient, un courrier, point. Un courrier quoi. »

Cependant, trois des médecins mettent en avant des échanges avec les spécialistes hospitaliers permettant une meilleure coordination des soins et de faciliter le processus de décision quant à la prise en soins du patient.

**D6** : « J'ai des contacts, soit directs téléphoniques, soit par aujourd'hui les messages MSSanté. Je pense que le but est d'avoir ces relations confraternelles avec les spécialistes, avec les gériatres, où effectivement on peut avancer ».

**D7** : « J'ai sollicité les oncologues qui sont pour le coup très joignables et on a échangé par téléphone pour organiser le suivi et sa prise en charge. »

**D8** : « J'essaie toujours d'échanger par téléphone. Globalement, on arrive à avoir un contact dans les 24 heures pour discuter de la prise en charge. »

Néanmoins, le médecin traitant n'est pas sollicité et n'intervient pas lors de la discussion et de la décision de passage en soins palliatifs quand elle concerne les spécialistes hospitaliers.

**D1** : « Je suis pas invité au RCP, même si j'aimerais bien. »

**D3** : « Non, j'ai pas été sollicitée quand ils ont décidé du passage en palliatifs. »

**D4** : « Non, je crois pas avoir été sollicité. C'est-à-dire que je l'ai adressé [le patient] et puis après ils ont géré eux même. »

**D5** : « Non, non, non. J'ai pas été intégrée à la RCP. »

**D7** : « Y'a eu une décision par rapport à la pathologie qui a été retrouvée, par rapport à sa démence et son âge. C'est l'équipe de l'hôpital qui a décidé. »

## V. Difficultés organisationnelles

En dehors des difficultés organisationnelles décrites concernant l'HAD et les relations avec les spécialistes, les médecins traitants rapportent souvent le manque de temps pour des prises en charge complexes nécessitant un accompagnement prolongé et des visites à l'EHPAD chronophages.

**D1** : « Quoi qu'il arrive [...], aller une fois, deux fois, trois fois par semaine dans une EHPAD alors qu'on a déjà d'autres consultations [...] c'est parfois difficile à caser dans notre emploi du temps ».

**D3** : « C'est vrai que c'est dur parfois de faire une prescription, savoir où ils en sont alors qu'on les voit quinze minutes quoi. »

**D5** : « Ça, c'est chronophage. C'est clair qu'on peut pas prendre ce genre de décision en dix minutes. On manque de temps à quand on va à l'EHPAD. »

**D7** : « Bah déjà, il faut se déplacer, les EHPAD c'est pas forcément dans le quartier. Réussir à trouver des créneaux pour passer dans la journée c'est pas le plus évident. »

**D8** : « Avec la consultation, le planning qui est déjà bien... On peut pas être dispo tout de suite quoi. »

Une piste proposée par l'un d'entre eux pour faciliter l'intervention du médecin traitant de manière ponctuelle dans le suivi serait la mise en place de téléconsultations

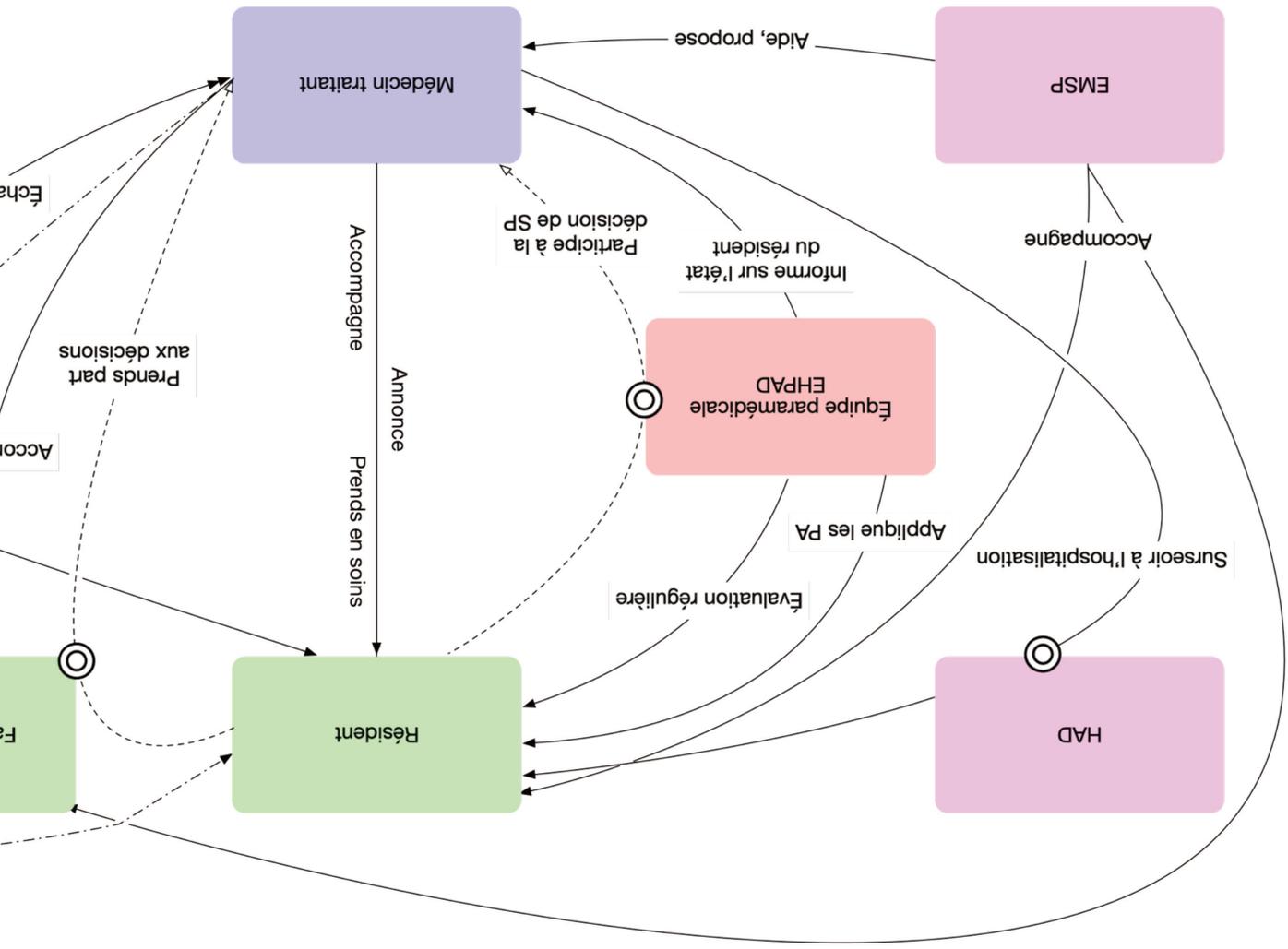
en lien avec l'infirmière de l'EHPAD afin de remédier aux problèmes intercurrents sans nécessiter un déplacement chronophage.

**D1** : « Pouvoir réaliser et coter un acte de téléconsultation assistée avec les infirmières d'EHPAD, présente ou non au lit du malade, pour discuter de tel ou tel problème ça ça pourrait être vraiment génial. »

Ce même médecin note également la problématique de la rémunération peu attractive, légèrement améliorée depuis l'instauration de la cotation VSP (consultation réalisée au domicile du patient pour soins palliatifs par le médecin traitant).

**D1** : « Je trouve qu'il y a une difficulté financière qui est peut-être un peu moins marquée maintenant [depuis l'instauration de la nouvelle cotation VSP]. »

# VI. Proposition d'un modèle explicatif



## DISCUSSION

### I. Synthèse des résultats et données de la littérature

L'objectif de cette étude était d'étudier l'intervention du médecin traitant en termes de temporalité et d'interactions avec les différents acteurs de la prise en soins du résident en EHPAD en situation palliative.

L'intervention du médecin était principalement initiée par le passage en soins palliatifs. Cette décision était souvent à l'initiative du médecin traitant et discutée avec les membres de l'équipe paramédicale, mais parfois à celle des spécialistes hospitaliers sans recours au médecin généraliste. Une recommandation a été proposée par Poterre et Taounhaer : le médecin référent hospitalier assume l'annonce d'entrée en phase palliative et s'assure de la transmission au médecin traitant [16] qui pourrait dès lors être intégré dans le processus de décision et d'annonce.

L'intervention du médecin traitant débutait donc avec un temps d'annonce après le repérage du patient relevant des soins palliatifs [17,18]. Cet aspect sous-tend la sensibilisation des différents intervenants pour identifier la situation potentiellement palliative [3,6] tant du côté du médecin traitant que de l'équipe paramédicale de l'EHPAD ou du médecin coordonnateur. Il est également nécessaire de prendre en compte les 3 grands types de trajectoire de fin de vie en EHPAD : les personnes atteintes d'une maladie chronique, les personnes atteintes d'une néoplasie et les

personnes âgées fragiles [6]. Ainsi, l'état général des résidents ne permettait pas toujours ce temps d'annonce ou l'explication éclairée de la prise en soins palliatifs [2,19]. Cela renforçait l'importance de l'anticipation dans la prise en charge palliative [2] avec le recours à un modèle intégratif des soins palliatifs afin d'uniformiser l'accès aux soins palliatifs et ce au bon moment tel que proposé par Hui et Bruera [15,20].

À la suite de la décision du passage en soins palliatifs, il incombait au médecin traitant de procéder à un questionnement sur la proportionnalité des soins et de garantir les soins de confort [2,21]. Sur le plan du suivi, bien que celui-ci soit remis en question de manière pertinente [2], il ne faut pas omettre que certains résidents ont besoin d'un suivi par le spécialiste d'organe même s'il n'y a plus de guérison possible [16]. Sur le plan thérapeutique, une réévaluation de l'ordonnance par le médecin traitant avait lieu dans un premier temps puis la prise en compte des soins de confort avec des médicaments à visée palliative dans un second temps. Ces décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques doivent être prises selon les recommandations de bonne pratique [2]. L'importance de cette réévaluation des thérapeutiques est rappelée avec le constat de patients ayant encore une grande proportion de traitements curatifs et une proportion trop modeste de traitements à visée palliative lors de leur dernière semaine de vie [16].

En parallèle, l'évaluation régulière par l'équipe paramédicale et les échanges privilégiés avec le médecin traitant permettaient une meilleure coordination des soins. Cette collaboration permet de réduire le risque de rupture dans la continuité de la prise en soins des patients [16]. De plus, l'équipe paramédicale joue un rôle fort dans l'accompagnement des proches par leur contact quotidien avec les résidents et leurs proches [3].

Bien que peu sollicité par les médecins interrogés, un des rôles du médecin coordonnateur en tant que responsable de l'ensemble des résidents est d'assurer le relais du médecin traitant à travers la limitation ou l'arrêt de thérapeutique et de prescrire des traitements adaptés en fin de vie [3]. Un autre rôle du médecin coordonnateur est de définir l'orientation de la prise en soins du résident dès l'entrée à l'EHPAD lors de l'élaboration d'un projet personnalisé du résident [3] pour lequel le médecin traitant pourrait être sollicité. Le médecin coordonnateur constitue également une ressource importante pour l'instauration de collégialité dans les décisions avec les médecins traitants [3].

Une des préoccupations du médecin traitant était également de surseoir aux hospitalisations, en particulier en cas d'évènement aigu qui pouvait être source d'un inconfort pour le résident. La question des hospitalisations doit également être anticipée afin d'éviter des transferts hospitaliers le plus souvent sans bénéfice, en privilégiant le maintien à l'EHPAD tout au long de la prise en soin ou en planifiant une hospitalisation dans des conditions adaptées [22]. La possibilité d'une prise en soins en hébergement temporaire des personnes âgées en soins palliatifs est évoquée dans une étude [6], mais n'a pas été retrouvée dans la nôtre, les résidents étant déjà institutionnalisés. La nécessité d'anticiper ce type d'évènement est rappelé dans plusieurs études avec l'importance de la rédaction des directives anticipées, fiches SAMU Pallia [22,23].

Dans ce contexte de limitation de l'hospitalisation en secteur hospitalier, la mise en place de l'HAD permet de recourir à des thérapeutiques qui ne sont pas disponibles à l'EHPAD. Néanmoins, les critères d'inclusion des patients en HAD peuvent poser problème avec une inadéquation entre un patient considéré comme non suffisamment lourd pour l'HAD tout en relevant de prescriptions inaccessibles en ambulatoire [24]. Il

est à noter que dans la littérature, la proportion d'hospitalisation évitable pour les résidents d'EHPAD varie fortement [22]. Afin d'optimiser la mise en place de l'HAD, l'anticipation avec la mise en place de dossiers dormants qui permettent de déclencher sa mise en place en cas d'urgence est rappelée [2].

Le médecin traitant tient également un rôle fondamental dans l'accompagnement des familles et des proches [8]. Il apparaît nécessaire de les impliquer dans le processus décisionnel de passage en soins palliatifs et tout au long de la prise en soins. L'avis de la famille influence clairement la prise de décision concernant le résident et peut donc constituer un frein ou un levier à cette prise en soins [3]. Et parce que la démarche palliative ne s'arrête pas au décès de la personne malade, le rôle du médecin traitant en lien avec les différents acteurs est de poursuivre l'accompagnement du deuil et de proposer un accompagnement psychologique [8]. L'intervention d'une EMSP constitue par ailleurs une ressource utile en soutien du médecin traitant pour l'accompagnement des aidants [22] tout au long de la prise en soins.

Dans son intervention, le médecin traitant peut solliciter à tout moment l'EMSP. L'EMSP favorise la démarche palliative à l'EHPAD en apportant son aide à toutes les étapes du processus : participation à la réflexion, apport des compétences en matière thérapeutique dans la fin de vie, aide à la rédaction de documents, accompagnement des familles et des proches [3]. L'intervention d'une équipe extérieure permet de clarifier la situation, tant pour les soignants que pour les proches [3]. Elle permet également de soutenir le médecin traitant dont le manque de connaissances est souvent rapporté en diffusant la culture palliative [3].

Certaines difficultés organisationnelles compliquent l'intervention du médecin traitant : la surcharge de travail, le manque de formation aux soins palliatifs et le manque de communication avec les services hospitaliers [16].

La prise en soins en fin de vie requiert des évaluations plus fréquentes et une augmentation de la charge de soins [3]. Cette prise en soins chronophage avec en plus la problématique de la rémunération influence l'intervention du médecin traitant [3,25].

## **II. Forces et limites de l'étude**

Du point de vue méthodologique, en utilisant les critères de la grille COREQ [14], certains points sont à discuter.

L'absence de titre académique et le manque d'expérience de l'investigateur qui réalisait sa première étude qualitative ont pu constituer une faiblesse. Ce manque d'expérience s'est principalement ressenti lors de l'un des entretiens où le médecin interrogé s'adonnait pour la première fois à cet exercice. L'investigateur s'est retrouvé en difficulté pour maintenir le cadre d'un entretien semi-dirigé. L'auteur a néanmoins utilisé tout au long de l'étude un ouvrage recommandé par le CNGE [26] afin de respecter les critères de qualité de la recherche qualitative.

Il est à noter que l'auteur connaissait personnellement 3 personnes interrogées sans que cela ait modifié le cadre de l'entretien. Tous les entretiens ont par ailleurs été menés au cabinet de chaque médecin interrogé afin de faciliter l'échange. Un recueil de notes de terrain tout au long de l'étude afin de garantir une certaine réflexivité dans le travail de recherche.

Les critères d'inclusion limitant le nombre de participants à 2 EHPAD et le faible nombre de répondants pourraient constituer un biais de sélection. Le choix de ces

2 EHPAD a été dicté par le fait que l'investigateur avait travaillé au sein de l'EMSP en charge de ces 2 EHPAD conduisant à la réflexion de ce travail de thèse. Un nouveau protocole d'étude a par ailleurs été imaginé au cours de l'étude par l'investigateur, tel que décrit dans les perspectives. Une tentative de contact a été réalisée auprès du médecin coordonnateur des EHPAD et des IDE coordinatrices bien que ceux-ci ne répondent pas aux critères d'inclusion, mais aucune réponse n'a été obtenue.

La grille d'entretien a été élaborée en lien avec un MSU expérimenté dans la direction de thèse qualitative en médecine générale. Il a pu être éprouvé au cours du premier entretien. Cependant, l'interrogé étant informé de la question de recherche, de l'objectif de l'étude et du guide d'entretien pourrait constituer un biais de confirmation. Néanmoins, l'analyse de l'entretien retrouvait des données cohérentes avec l'ensemble des entretiens suivants. L'investigateur a donc décidé de conserver les résultats.

Enfin les thèmes secondaires ont tous été analysés et décrits dans les résultats. En particulier le cas de la demande d'euthanasie que l'investigateur avait a priori choisi d'éviter dans ce travail au vu de la conjoncture lors de la rédaction du travail de recherche et du travail du législateur toujours en cours sur le sujet.

Cette étude est originale car beaucoup d'études ont étudié le ressenti du médecin généraliste dans son intervention en soins palliatifs (comme le prouve le travail de revue de la littérature de Maritza Plancke avec l'analyse de 50 documents étudiant le ressenti et le vécu du médecin généraliste [13]), mais celle-ci se centre sur le rôle occupé par le médecin traitant dans le cas particulier des résidents d'EHPAD.

### III. Perspectives

Le modèle explicatif proposé montre bien la complexité des interactions avec les différents acteurs et la complexité de la coordination pour le médecin traitant des soins palliatifs autour du résident en EHPAD.

Une nouvelle étude qualitative multicentrique prospective étendue à l'ensemble de la métropole lilloise à l'aide de focus group semblerait tout à fait pertinente pour mieux compléter le modèle proposé. En s'inspirant de la méthodologie d'une étude sur les patients considérés en fin de vie par leur médecin traitant [27], on pourrait imaginer des focus groups constitués de : médecins traitants, médecins coordonnateurs des EHPAD, médecins coordonnateurs des HAD, médecins des EMSP, IDE coordinatrices, membres de l'équipe paramédicale ; en prenant soin de moyenniser la représentation des professionnels de santé au sein de chaque groupe.

Le recueil de données auprès de l'ensemble de ces acteurs permettrait de mieux appréhender l'intervention du médecin traitant auprès de l'ensemble des acteurs de la prise en soins du résident afin de proposer un modèle de coordination plus exhaustif, de renforcer le rôle du médecin traitant en tant que coordinateur des soins et de mieux articuler les interactions avec les différents acteurs. Une autre piste évoquée pourrait être de disposer d'une équipe mobile de soins palliatifs avec des fonctions de coordination qui articulerait la prise en soins avec le médecin traitant qui connaît le patient et le médecin coordinateur qui supervise la prise en charge palliative à l'EHPAD [24]. Un dispositif tel que TéléPallia© pourrait contribuer à faciliter ces échanges [28].

## CONCLUSION

L'EHPAD est le dernier lieu de vie du résident en EHPAD en situation palliative. C'est aussi le lieu où interviennent de nombreux acteurs : médecin traitant, médecin coordonnateur, équipe paramédicale voire EMSP et équipe de l'HAD.

Le rôle du médecin traitant est avant tout de coordonner l'ensemble de ces acteurs pour une bonne prise en soins palliatifs du résident. Son intervention débute dès la phase d'annonce du passage en soins palliatifs. Elle se poursuit tout au long de la prise en soins qu'il adapte en respectant la proportionnalité des soins et le confort du résident. C'est lui qui permettra au résident, grâce à une qualité d'anticipation, de finir sa vie avec dignité et apaisement à l'EHPAD. Il assure également l'accompagnement de la famille confrontée au déclin de leur proche en les impliquant tout au long de la prise en soins.

À ses côtés, l'équipe paramédicale de l'EHPAD assure une présence constante auprès du résident et un lien privilégié avec le médecin traitant. Le médecin coordonnateur quant à lui constitue un référent pour l'ensemble des résidents de l'EHPAD. Enfin, l'EMSP

Une nouvelle étude qualitative en focus group interrogeant tous les acteurs de la prise en soins permettrait de proposer un nouveau modèle de coordination replaçant le médecin traitant dans son rôle de coordinateur et renforçant les liens avec les différents acteurs.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2023.
- [2] Collot M, Alluin R, Leveque-Daval C, Perret-Guillaume C. Integration of palliative care into the end-of-life pathways of nursing homes in a French metropole. *Medecine Palliative* 2023;22:136–47. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2022.12.001>.
- [3] Elie E, Alluin R. Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD. *Medecine Palliative* 2020 ;19:150–9. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.09.009>.
- [4] DRESS. Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108 000 séniors de plus seraient attendus en Ehpad d'ici à 2030 2020.
- [5] DRESS. Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées. 2022.
- [6] Pialoux T, Amblard-Manhes E. Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématiques et perspectives. *Medecine Palliative* 2013 ;12:298–304. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2013.05.004>.
- [7] Cohen-Solal L, Perceau-Chambard E, Economos GPS. Barriers and facilitators to sedation decision-making in end of life in nursing homes: a qualitative study based on focus groups. *Medecine Palliative* 2024;23:65–74. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.10.001>.
- [8] Ministère de la Santé et de la Prévention. Plan national 2021 - 2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » 2021.
- [9] Ministère des solidarités de la santé et de la famille. Arrêté du 3 février 2005 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes. 2005.
- [10] Légifrance. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires 2009.
- [11] Dissaux C. Soins palliatifs à domicile : état des lieux et relation des médecins généralistes avec les référents. 2020.
- [12] El Mouafek M. Impact du passage d'une Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs Gériatriques sur les pratiques de soins en EHPAD. 2016.
- [13] Plancke M. Difficultés ressenties par les médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients en soins palliatifs au domicile. *Revue de la littérature (2005-2016)*. 2017.
- [14] Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinesithérapie* 2015 ;15:45–9. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.006>.
- [15] Petrowsky S. La place du médecin généraliste dans la prise en charge de patients relevant des soins oncologiques de support et des soins palliatifs : état des lieux et perspectives. 2019.

- [16] Poterre M, Taounhaer S. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. *Medecine Palliative* 2017 ;16:112–9. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2017.01.003>.
- [17] Druais P-L. La place et le rôle de la Médecine générale dans le système de santé 2015.
- [18] Allen J, Gay B, Crebolder H, Heyrman J, Sva I, Ram P. La définition Européenne de la médecine générale - médecine de famille. 2002.
- [19] De Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : Analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. *Medecine Palliative* 2014 ;13:26–33. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2013.07.002>.
- [20] Hui D, Bruera E. Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med* 2015;4:89–98. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.01>.
- [21] Institut National du Cancer. Plan Cancer 2014-2019 2014.
- [22] Bajoux E, Duntze-Rousseau C, Morel V, Douguet F, Mino JC, Hamonic S, et al. Prise en soins des urgences de fin de vie chez les personnes âgées en EHPAD. *Medecine Palliative* 2022 ;21:55–63. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2021.08.002>.
- [23] Rannou AL, Laloue M, Guénégo A, Morel V. Permanence de soins et fin de vie : rôle et utilisations de la fiche « Samu pallia » en Ille-et-Vilaine. *Medecine Palliative* 2017 ;16:81–7. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2016.12.001>.
- [24] Legoff E, Thiltges I, Taillandier L, Di Patrizio P. Besoins des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins oncologiques de support. *Medecine Palliative* 2017 ;16:302–10. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2017.09.005>.
- [25] Hansen J-C, Rigaud A-S, Reingewirtz S, Malbec J-C, Quérol F, Lachar J, et al. Le Temps Moyen Pondéré comme outil d'évaluation du temps clinique passé par le médecin traitant en EHPAD. 2014.
- [26] Lebeau J-P, Aubin-Auger I, Gilles De La Londe J, Lustman M, Mercier A, Peltier A. Initiation à la Recherche Qualitative en Santé. 2021.
- [27] Lutier T, Morel V, Robert G. Patients considérés dans leur dernière année de vie par leur médecin traitant : quelles attentes concernant leur avenir ? *Medecine Palliative* 2023 ;22:108–17. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2022.09.005>.
- [28] Gilbert M. Intervention d'une Équipe Mobile de Soins Palliatifs en EHPAD : connaissances et attentes des médecins généralistes, notamment dans le cadre du projet de télémédecine TéléPallia© 2018.

# ANNEXES

## Annexe 1 : attestation de déclaration DPO



### RÉCÉPISSÉ ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: [dpo@univ-lille.fr](mailto:dpo@univ-lille.fr)

#### Responsable du traitement

<b>Nom</b> : Université de Lille	<b>SIREN</b> : 130 029 754 00012
<b>Adresse</b> : 42 Rue Paul Duez 590000 - LILLE	<b>Code NAF</b> : 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

#### Traitement déclaré

<b>Intitulé</b> : Intervention du médecin traitant en EHPAD en situation palliative
<b>Référence Registre DPO</b> : 2024-099
<b>Responsable scientifique</b> : Mme Marie DANEL <b>Interlocuteur (s)</b> : M. Charles MARLIÈRE

Fait à Lille,

Le 16 mai 2024

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données

**Annexe 2 : mail envoyé aux médecins en vue du recrutement**

Docteur, Chère Consœur, Cher Confrère,

Je me présente, Charles Marlière, étudiant en médecine à l'Université de Lille. Je prépare ma thèse de Docteur en Médecine sous la supervision du Dr Marie Danel, chef de service de l'Unité de Soins Palliatifs de l'hôpital Saint Vincent de Paul.

Mon sujet est l'intervention du médecin généraliste en tant que médecin traitant et coordinateur des soins chez les résidents en EHPAD en situation palliative. Je souhaite réaliser des entretiens auprès de médecins généralistes intervenant au sein des EHPAD Notre-Dame de l'Accueil et Saint François de Sales.

Si vous avez déjà été confronté à la situation d'un résident en soins palliatifs, je sollicite votre disponibilité afin de programmer notre entretien d'une durée d'environ 30 minutes.

Votre participation à cette étude est facultative et vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment. Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, rectification, d'effacement et d'opposition sur les données vous concernant. Pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de thèse. Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n° (en attente) au registre des traitements de l'Université de Lille. Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : [dpo@univ-lille.fr](mailto:dpo@univ-lille.fr). Sans réponse de notre part, vous pouvez formuler une réclamation auprès de la CNIL.

J'espère par vos retours et ce travail de thèse pouvoir fluidifier les échanges entre les différents acteurs ambulatoires, renforcer et valoriser votre travail de coordinateur des soins.

Je vous remercie par avance de votre soutien et me tiens à votre entière disposition pour toute information supplémentaire. Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à l'adresse mail en signature.

Charles Marlière  
Interne en médecine générale  
mail universitaire (anonymisé)  
N° de téléphone (anonymisé)

### Annexe 3 : guide d'entretien (version 1)

#### 1. Que sont pour vous les soins palliatifs ?

L'objectif de cette question est de formaliser le cadre de discussion de l'entretien : « parle-t-on bien de la même chose ? ». Certains thèmes sont attendus et pourront faire l'objet de question de relance :

- Examens complémentaires : décision de prescription ou de non-prescription
- Rendez-vous chez d'autres spécialistes : poursuite ou arrêt du suivi
- Problématiques de prescription : poursuite ou arrêt de certains traitements
- Problématiques de la fin de vie : cf. question XXX

#### 2. Racontez-moi votre dernière prise en charge palliative en EHPAD

1. Qui a pris la décision de passage en soins palliatifs ? (Décision par un tiers ? Sollicitation du MT/participation dans la décision ?)

2. Quels acteurs vous ont accompagné dans cette prise en soins ? Comment avez-vous pu les joindre ? Interagir avec eux ? (IDE, médecin coordonnateur, EMSP, réseau de soins palliatifs, HAD)  
« Vous ne m'avez pas parlé des réseaux de SP, comment travaillez-vous avec eux ? Quelles sont les situations où vous pourriez les solliciter ? »

3. Racontez-moi les derniers instants ?

4. Quelles ont été vos relations avec la famille/les proches ?

3. De manière générale dans votre pratique/situation similaire, quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

**Annexe 4 : guide d'entretien (version 2)**

1. Pouvez-vous me parler de votre dernière prise en charge palliative chez un résident d'EHPAD ?
2. Qui a pris la décision de passage en soins palliatifs ?
  - a. Avez-vous pris/étiez-vous en accord avec cette décision/avez-vous été consulté ?
  - b. D'autres acteurs vous ont-ils aidés dans cette décision ?  
Comment avez-vous pu les joindre ? Interagir avec eux ?  
(IDE, médecin coordonnateur, EMSP, réseau de soins palliatifs, HAD)  
« Vous ne m'avez pas parlé des réseaux de SP, comment travaillez-vous avec eux ? Quelles sont les situations où vous pourriez les solliciter ? »  
+ interactions avec les autres spécialistes d'organe ?
3. Quelles ont été les principales décisions lors du passage en soins palliatifs ?
  - Examens complémentaires : décision de prescription ou de non-prescription
  - Rendez-vous chez d'autres spécialistes : poursuite ou arrêt du suivi
  - Problématiques de prescription : poursuite ou arrêt de certains traitements
  - Problématiques de la fin de vie/hospitalisation/aggravation (Directives anticipées, fiche SAMU, etc.)
  - Réévaluation d'ordonnance/interaction pharmacie ?
4. Pour quelles raisons avez-vous pu être sollicité au cours de cette prise en soins ?
5. Pouvez-vous me raconter les derniers instants ?
6. Quelles ont été vos relations avec la famille/les proches ?
7. Comment voyez-vous votre place dans les soins palliatifs réalisés chez vos patients résidant en EHPAD ?

**Annexe 5 : Guide d'entretien (version 3)**

1. Pouvez-vous me parler de votre dernière prise en charge palliative chez un résident d'EHPAD
2. Comment a été prise la décision de passage en soins palliatifs ?
  - a. Avez-vous pris/étiez-vous en accord avec cette décision/avez-vous été consulté ?
  - b. D'autres acteurs vous ont-ils aidés dans cette décision ?  
Comment avez-vous pu les joindre ? Interagir avec eux ?  
(IDE, médecin coordonnateur, EMSP, réseau de soins palliatifs, HAD)
3. Pour quelles raisons avez-vous pu être sollicité au cours de cette prise en soins ?
  - a. Adaptation du traitement antalgique ?
  - b. Arrêt de traitement ?
  - c. Nutrition/hydratation ?
  - d. Dégradation du patient ? (Hospitalisation ?)/Séjour de répit ?
4. Quelles ont été vos principales décisions avec le passage en soins palliatifs ?
  - Réévaluation d'ordonnance/interaction pharmacie (conciliation) ?
  - Examens complémentaires : décision de prescription ou de non-prescription
  - Rendez-vous chez d'autres spécialistes : poursuite ou arrêt du suivi
  - Documents : fiche SAMU/directives anticipées
5. Si hospitalisation : comment avez-vous organisé l'hospitalisation ?
  - Avez-vous été impliquée dans la décision d'hospitalisation ?
  - Vous souvenez-vous avoir été sollicité au cours de l'hospitalisation ?
  - Quelles ont été vos relations avec les spécialistes d'organes ?
  - Comment avez-vous organisé le retour à domicile (EHPAD) ?

- Hospitalisation en SP ?
- 6. Pouvez-vous me raconter les derniers instants ?
- 7. Quelles ont été vos relations avec la famille/les proches ?
  - a. Comment avez-vous organisé ces temps d'échange ?
  - b. Accompagnement ? Implication dans la démarche de SP ? Explications sur traitements/non-hospitalisation/soins de confort
- 8. Comment voyez-vous votre place dans les soins palliatifs réalisés chez vos patients résidant en EHPAD ?
  - + pistes d'amélioration dans la coordination ?
- 9. De manière générale dans votre pratique, pourriez-vous me dire les difficultés organisationnelles rencontrées ?
  - a. Problématique du temps alloué à ces prises en charge ?
  - b. Problématique de la rémunération ?

**AUTEUR : Nom :** MARLIÈRE

**Prénom :** Charles

**Date de Soutenance :** 18 juin 2024

**Titre de la Thèse :** Intervention du médecin traitant dans la prise en soins des résidents en EHPAD en situation palliative

**Thèse pour le Diplôme d'État de Docteur en Médecine Générale – Lille 2024**

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

**DES :** Médecine Générale

**Mots-clés :** médecin traitant, EHPAD, soins palliatifs, coordination

**Contexte :** L'EHPAD constitue le lieu de fin de vie des résidents où les soins palliatifs deviennent omniprésents. Le programme de développement des soins palliatifs 2021-2024 redéfinit le parcours des soins. Le rôle fondamental du médecin traitant est d'assurer cette coordination des soins et le lien avec les différents acteurs.

**Méthode :** Il s'agit d'une étude qualitative menée par entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes intervenant dans 2 EHPAD de la métropole lilloise. Après retranscription, l'analyse a conduit à la proposition d'un modèle explicatif.

**Résultats :** Les médecins interrogés intervenaient dès l'annonce du passage en soins palliatifs. La décision était souvent discutée en lien avec l'équipe paramédicale de l'EHPAD et avec la famille. À la suite du passage en soins palliatifs, le médecin questionnait la proportionnalité des soins, adaptait les thérapeutiques et proposait les soins de confort. Les échanges avec l'équipe de l'EHPAD permettaient une meilleure coordination des soins. Une préoccupation du médecin était de surseoir à l'hospitalisation en ayant éventuellement recours à l'HAD. Le médecin était également impliqué dans l'accompagnement des familles. L'équipe mobile de soins palliatifs pouvait être sollicitée pour apporter son aide à toutes les étapes de la prise en soins.

**Conclusion :** Le rôle du médecin traitant est avant tout de coordonner l'ensemble de ces acteurs pour une bonne prise en soins palliatifs du résident. Une étude en focus group permettrait de proposer un modèle de coordination.

**Composition du Jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART

**Assesseurs :** Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT, Madame le Docteur Judith OLLIVON, Madame le Docteur Marie DANEL

**Directrice de thèse :** Madame le Docteur Marie DANEL