



UNIVERSITÉ DE LILLE

UFR3S-MÉDECINE

Année : 2026

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Impact du regroupement des médecins généralistes sur la
démarche palliative au domicile : étude qualitative dans les Hauts-
de-France.**

Présentée et soutenue publiquement le 22 janvier 2026 à 16h.

Au Pôle Recherche

Par Victoire DACQUIN

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Nassir MESSAADI

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Serge BLOND

Monsieur le Docteur Charles CAUET

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Chloé PROD'HOMME

Laboratoire METRICS ULR 2694

AVERTISSEMENT

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

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	- 2 -
ABREVIATIONS	- 5 -
CONTEXTE ET BIBLIOGRAPHIE	- 6 -
1. LA FIN DE VIE EN FRANCE	- 6 -
1.1 Contexte et chiffres sur la fin de vie	- 6 -
1.2 Le cadre légal	- 9 -
2. LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE	- 16 -
2.1 Qu'est-ce que les soins palliatifs ?	- 16 -
2.2 Prise en charge à domicile	- 17 -
2.3 L'organisation des soins palliatifs au domicile.....	- 19 -
2.4 Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors des prises en charge palliatives.-	20 -
3. LE REGROUPEMENT DES MEDECINS GENERALISTES	- 23 -
3.1 Qu'est-ce que les maisons de santé pluriprofessionnelle (MSP) ?	- 23 -
3.2 Qu'est-ce qu'une Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) ?	- 25 -
L'ETUDE	- 28 -
1. LES OBJECTIFS	- 28 -
2. MATERIEL ET METHODE	- 29 -
3.3 Type d'étude	- 29 -
3.4 Population	- 29 -
3.5 Recueil des données.....	- 30 -
3.6 Analyse.....	- 32 -
3.7 Considérations éthiques	- 33 -
3. RESULTATS	- 34 -
3.1 État des lieux de la prise en charge palliative À domicile	- 35 -
3.1.1 Les soins palliatifs : des prises en charge peu fréquentes mais complexes.....	- 35 -
3.1.2 Une implication exigeante : entre charge émotionnelle et organisationnelle.....	- 41 -
3.1.3 Une coordination plurielle et indispensable : articuler les soins entre famille, structures hospitalières, réseaux et professionnels du domicile.....	- 49 -
3.2 Les impacts d'un nouveau mode d'exercice en MSP ou CPTS sur la prise en charge palliative.-	55 -
3.2.1 Coordination des soins	- 55 -
3.2.2 Connaissance du réseau et des soins palliatifs	- 63 -

3.2.3.	Communication facilitée mais encore perfectible	- 66 -
3.2.4.	Réflexion éthique facilitée par la dynamique pluriprofessionnelle.....	- 70 -
3.2.5.	Soutien émotionnel et affectif	- 72 -
3.3.	<i>Perspectives : des projets à développer grâce au MSP et CPTS pour améliorer la prise en charge palliative</i>	- 75 -
3.3.1.	Renforcer la coordination territoriale	- 76 -
3.3.2.	Développement de connaissances	- 79 -
3.3.3.	Développer une communication adaptée.....	- 80 -
3.3.4.	Délibération et réflexion éthique	- 82 -
3.3.5.	Soutien émotionnel et affectif	- 83 -
DISCUSSION		- 85 -
1.	PERSPECTIVES.....	- 85 -
1.1.	<i>La non-superposition des territoires comme frein à la coordination</i>	- 85 -
1.2.	<i>Perspectives d'évolution de la communication</i>	- 89 -
3.8.	<i>La délibération</i>	- 91 -
2.	FORCES ET LIMITES	- 94 -
CONCLUSION		- 98 -
BIBLIOGRAPHIE		- 100 -
ANNEXES		- 105 -

ABBREVIATIONS

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

DPO : Data Protection Officer

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

FST : Formations Spécialisées Transversales

HAD : Hospitalisation A Domicile

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

MSP : Maison de santé pluriprofessionnelle

N1 : Stage ambulatoire de Niveau 1

SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée

SFTG : Société de Formation Thérapeutique du Généraliste

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

USP : Unité de soins palliatifs

1. LA FIN DE VIE EN FRANCE

1.1 CONTEXTE ET CHIFFRES SUR LA FIN DE VIE

Le domicile représentait le lieu de décès dominant jusqu'en 1950 et il est resté majoritaire jusque dans les années 1970. Il a maintenant cédé sa place aux institutions et particulièrement à l'hôpital.

Il existe trois principaux facteurs qui influencent le lieu de décès (1) :

- *Les facteurs sociodémographiques* : sexe, âge, état matrimonial

Les hommes meurent plus souvent à l'hôpital que les femmes. La proportion de décès en maison de retraite est plus élevée chez les femmes. La proportion de décès à domicile est plus élevée chez les plus de 90ans.

- *Les facteurs épidémiologiques* : cause initiale du décès

Les proportions de décès à l'hôpital sont plus élevées pour les patients atteints d'une tumeur, pathologie de l'appareil digestif, maladie cérébro-vasculaire, une maladie de l'appareil respiratoire ou neurologique.

Les proportions de décès à domicile sont plus élevées concernant des patients décédés d'une pathologie cardiologique, de l'appareil circulatoire, certaines pathologies neurologiques, troubles mentaux.

- *Les facteurs écologiques* : caractère urbain/rural, densité hospitalière et niveau d'équipement en maison de retraite.

Les décès se produisent plus souvent à l'hôpital dans le Nord de la France que dans le Sud. (Exemple : plus de 60 % de décès à l'hôpital en Picardie en 2008, contre moins de 55 % en Provence-Alpes-Côte-d'Azur). Plus la région est urbanisée plus le nombre de décès à l'hôpital est élevé. La proportion de décès à l'hôpital est plus faible quand l'offre médico-sociale est élevée.

D'après l'INSEE, en 2016, 594 000 personnes sont décédées, parmi elles, 58 % sont décédés dans un établissement de santé, 26 % à domicile, 14 % en maison de retraite et 1 % sur la voie publique. (2)

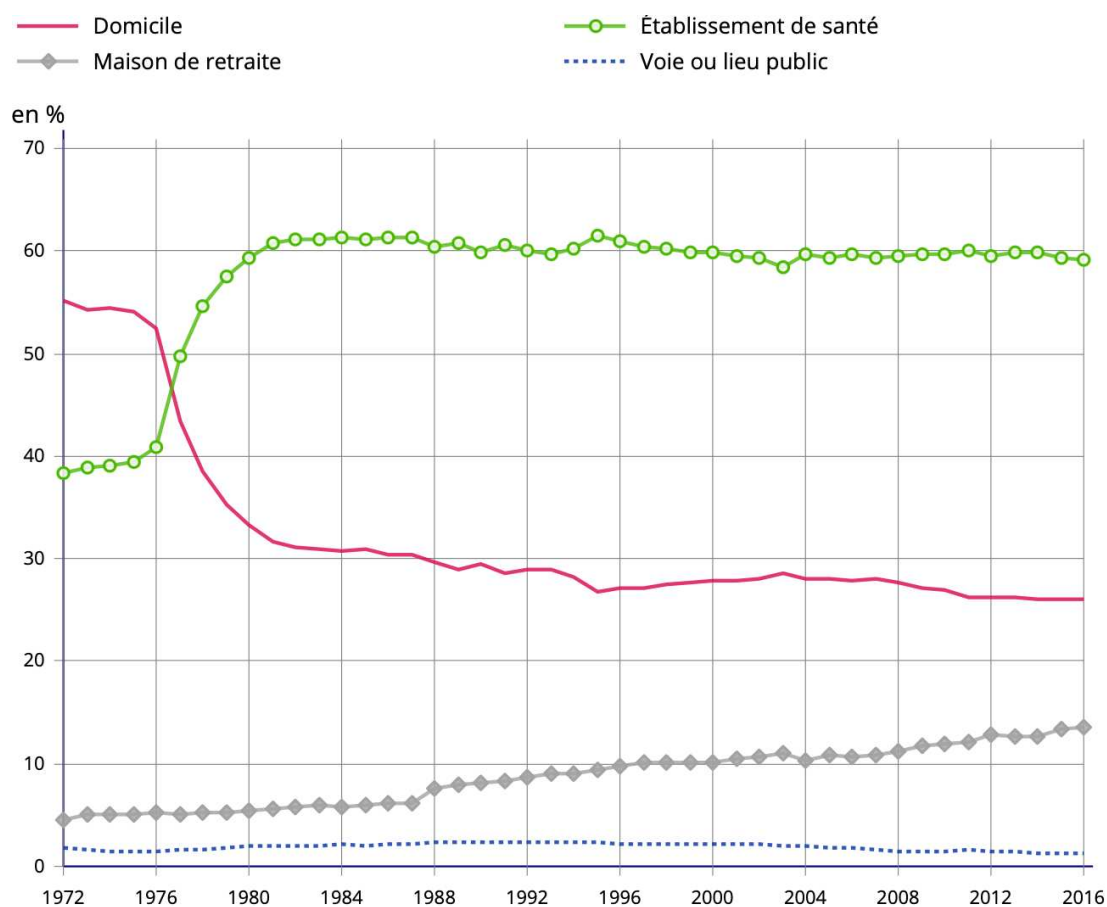


Figure 1 : Répartition des décès selon le lieu en 2016 en France. (2)

Nous constatons donc que plus de la moitié des décès ont lieu dans un établissement de santé, et que ce nombre est resté relativement stable entre 1980 et 2016. En revanche, le nombre de décès à domicile diminue d'année en année au profit des maisons de retraite. (Figure 1)

Ces chiffres semblent contradictoires avec le souhait des Français. En effet, d'après des études 81 % de la population souhaite vivre leurs derniers instants à domicile.(3)

Parmi eux, seulement 68 % verront leur souhait se réaliser, 25 % finiront leurs jours à l'hôpital et 6 % en maison de retraite. Cela s'explique dans la grande majorité des cas (76%) par la difficulté de réalisation des soins qui rendent le maintien à domicile complexe mais aussi dans 16 % des cas en raison d'une opposition des proches au maintien à domicile devant la complexité de la situation. (4)

Mais mourir à l'hôpital ne signifie pas forcément que toute la fin de vie s'est déroulée à l'hôpital. En effet, devant la douleur, la souffrance, l'angoisse de la mort, les patients peuvent changer d'avis et souhaiter se rendre à l'hôpital. Ces transferts vers l'hôpital durant cette période sont influencés par la pathologie, l'âge, les proches... Une étude « *le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France* » publiée en 2013 sur un échantillon représentatif des décès survenus en décembre 2009 en France métropolitaine, montre que quatre semaines avant le décès, vivre à domicile est la situation la plus fréquente, 50,6 % pour les hommes et 38,3 % pour les femmes. Plus la mort approche, plus la tendance s'inverse pour une majorité d'hospitalisation. En effet, le jour du décès, seuls 20 % des hommes et 16,3 % des femmes sont à leur domicile. (Tableau 1) (5)

Lieu du séjour du patient	28 jours avant le décès	7 jours avant le décès	La veille du décès	Le jour du décès
Hôpital (public ou privé y compris USLD)				
Hommes	32,3	50,3	65,1	68,7
Femmes	28,3	44,0	56,4	59,1
Domicile				
Hommes	50,6	34,3	22,7	20,0
Femmes	38,3	26,3	17,9	16,3
Maison de retraite, EHPAD				
Hommes	15,8	14,3	11,3	10,5
Femmes	32,1	28,2	24,5	23,4
Autre lieu				
Hommes	1,2	1,1	0,9	0,8
Femmes	1,2	1,5	1,3	1,2
Ensemble				
Hommes	100,0	100,0	100,0	100,0
Femmes	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Lecture</i> : 28 jours avant leur décès, 32,3 % des hommes sont à l'hôpital et 50,6 % vivent à leur domicile. <i>Champ</i> : Décès non soudains. <i>Source</i> : Enquête <i>Fin de vie en France</i> , Ined, 2010.				

Tableau 1 : Distribution (%)
des lieux de séjour à
différentes dates précédant le
décès du patient. (5)

Nous voyons donc qu'en dépit du souhait d'une majorité de la population de terminer sa vie à domicile, la concrétisation de ce projet reste difficile. Cette tension entre volonté individuelle et réalité organisationnelle soulève des interrogations sur le rôle des professionnels de santé mais aussi sur le cadre juridique et les conditions éthiques dans lesquelles évoluent ces prises en charge. Dans ce contexte, il est donc essentiel de s'intéresser au cadre législatif qui a structuré et qui évolue encore aujourd'hui pour encadrer la fin de vie en France, afin de mieux comprendre la place des soignants, les droits des patients, et les projets à développer.

1.2. LE CADRE LEGAL

Ces dernières années les sciences médicales connaissent un développement rapide, ce qui a permis d'éradiquer certaines maladies, d'augmenter l'espérance de vie, de trouver de nouveaux traitements... Cette quête sans cesse de guérison a pu prendre le dessus sur la recherche de soulagement, au risque d'une obstination déraisonnable.

Le cadre juridique de la fin de vie a progressivement été précisé.

a. Circulaire du 26 août 1986 (6)

Cette circulaire est relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale. Elle a pour but de définir ce que sont les soins d'accompagnement, aussi appelés soins palliatifs, et de présenter leurs modalités d'organisation. Elle y décrit les différents lieux d'intervention, la diversité des situations, les différents intervenants. Cette circulaire a joué un rôle déterminant dans la reconnaissance et le développement des soins d'accompagnement dans notre pays.

b. Rapport de Henri Delbecque – Mars 1993 (7)

Ce rapport a été rendu public en mars 1993 et a été élaboré à partir de témoignages recueillis dans presque la totalité des 32 unités ou équipes mobiles de soins palliatifs existantes en France mais aussi auprès de professeurs. Il donne lieu à 88 recommandations, tant médicales que sociales, philosophiques et sociologiques.

c. Code de déontologie médicale – 1995 (7)

À la suite du rapport d'Henri Delbecque, paraît la 4^{ème} édition du code de déontologie médicale, puis est adoptée une législation sur les droits des malades : « les établissements de santé doivent mettre en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent » (1995).

d. Loi du 9 juin 1999 (8)

En juin 1999, est adopté le projet de loi sur l'accès aux soins palliatifs par Bernard Kouchner, secrétaire d'état auprès de la ministre de l'Emploi et de la solidarité. Cette loi reconnaît à « toute personne malade dont l'état le requiert (...) le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » Elle rappelle également la définition des soins palliatifs, leur but et leur organisation, ainsi que les droits des malades. À la suite de cette loi, un programme de développement des soins palliatifs est mis en place de 1999 à 2002.

e. Loi du 4 mars 2002 (9)

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé, également appelée « loi Kouchner », instaure les grands principes sur les droits de la personne. Elle précise les droits d'une personne dans le refus de soins, le recueil du consentement libre et éclairé, le droit à l'information, à la continuité des soins, l'accès aux soins palliatifs, la désignation d'une personne de confiance... Cette loi n'a donc pas eu un impact seulement dans le secteur des soins palliatifs.

Article 3

*« La personne malade a droit au **respect** de sa dignité. »*

*« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au **respect de sa vie privée et du secret des informations** la concernant. »*

Article 11

*« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les **décisions** concernant sa santé. »*

*« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le **consentement libre et éclairé** de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »*

*« Toute personne majeure peut désigner **une personne de confiance** qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »*

f. Loi du 22 avril 2005 : Loi Leonetti (10)

La loi n°2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie a réintroduit la lutte contre l'obstination déraisonnable, figurant déjà dans le code de déontologie médicale sous la nomination « acharnement thérapeutique ». Elle définit également le cadre de la procédure collégiale pour les patients qui ne sont plus en état d'exprimer leur volonté. Cette loi a aussi permis la mise en place des directives anticipées, qui permet de connaître les volontés du patient dans le cas où il n'aurait plus la capacité de les exprimer. Elle reconnaît aussi la notion de « double effet » qui autorise l'administration d'un traitement pour soulager le patient même s'il a pour effet d'abrégé sa durée de vie.

Article 1

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une **obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris »

Article 2

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire **d'abrégé sa vie** »

Article 5

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la **procédure collégiale** définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. »

Article 7

« Toute personne majeure peut rédiger des **directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la

personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »

g. Loi du 2 février 2016 : loi Claeys Leonetti (11)

La loi n° 2016-87 crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Cette loi permet de renforcer quelques notions décrites précédemment comme le refus de l'acharnement thérapeutique, la lutte contre l'obstination déraisonnable. Les directives anticipées sont revalorisées et s'imposent aux médecins. Il existe cependant des exceptions, en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Elle permet aussi au patient d'accéder à une sédation profonde et continue lorsque le pronostic vital est engagé à court terme et qu'il existe une souffrance réfractaire. (Article 3).

L'article 2 précise que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés.

h. 2023 : Convention citoyenne sur la fin de vie (12)

Le Conseil économique, social et environnemental a organisé une convention citoyenne sur la fin de vie qui a rassemblé 184 citoyens, qui avaient pour mission de répondre à la question posée par la Première ministre : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* »

Il ressort de cette convention que le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations. Il a donc été proposé des axes d'amélioration de cet accompagnement comme le développement de l'accompagnement à domicile, l'octroi de budgets suffisants pour accompagner ces projets, l'amélioration de la formation des professionnels de santé sur la prise en charge palliative, l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs...

Un débat a également eu lieu sur l'accès à l'aide active à mourir, avec une majorité de 75,6% des votants en faveur de l'aide active à mourir. Environ un quart des citoyens représentés se sont donc prononcés contre la mise en place de cette aide active à mourir en soulignant la méconnaissance et la faible application de la loi Claeys-Leonetti de 2016.

j. 2024/2025 : projet en cours d'élaboration (13)

Dans la continuité des travaux de la convention, un projet de loi sur les soins palliatifs en France est en cours d'examen parlementaire. Un premier projet de loi a été examiné début juin 2024, juste avant la dissolution de l'Assemblée nationale qui a donc mis fin au débat. Depuis mars 2025, deux propositions de loi distinctes ont été proposées. L'une sur les soins palliatifs, l'autre sur l'aide active à mourir.

Le premier volet sur les soins palliatifs vise à renforcer leur accessibilité et leur qualité sur le territoire. Les projets proposés portent, par exemple, sur la création d'unités de soins palliatifs pédiatriques dans chaque région, d'au moins une unité de soins palliatifs (USP) par département, la création de maisons d'accompagnement...

Le second volet, sur l'aide active à mourir, consiste à autoriser et à accompagner la mise à disposition, à une personne qui le demande, d'une substance létale pour qu'elle se l'administre

ou se la fasse administrer par une tierce personne. Selon certaines modalités, telles que le fait d'être majeur, de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France, avoir une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale, avec des souffrances réfractaires.

Ces deux projets de lois doivent encore poursuivre leur parcours législatif pour être adoptés.

Le cadre législatif français encadre ainsi les conditions dans lesquelles la fin de vie peut être accompagnée. Ces modifications de lois soulèvent de nouveaux enjeux pour les soignants, notamment en médecine de ville, dans leur rôle d'accompagnement des patients en fin de vie. Pour comprendre pleinement comment ces dispositions sont mises en place, il est nécessaire de comprendre ce que sont les soins palliatifs, tant dans leur définition que dans leur mise en œuvre au domicile.

2. LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

2.1. QU'EST-CE QUE LES SOINS PALLIATIFS ?

La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs comme « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle »

En 2002, l'OMS ajoute « *ils soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre*

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

Ces dernières années, un réel effort a été fait pour améliorer la prise en charge des soins palliatifs. Ils sont accessibles en milieu hospitalier *via* les unités de soins palliatifs (USP), les lits identifiés soins palliatifs (LISP) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Mais ils sont également accessibles à domicile avec le développement des EMSP extra hospitalières, des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), de la formation aux soins palliatifs des professionnels intervenants dans les services comme l'hospitalisation à domicile (HAD) ou services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), des aides aux aidants, formation des auxiliaires de vie...

2.2. PRISE EN CHARGE A DOMICILE

Un médecin généraliste est amené à prendre en charge en moyenne un à trois patients en situation palliative par an. (14) Or, les travaux menés jusqu'à présent s'intéressent quasiment exclusivement aux professionnels de santé exerçant au sein des établissements de santé, délaissant les professionnels de santé de la prise en charge à domicile.

Devant le souhait de la majorité des Français de passer leur fin de vie à domicile (3), il est important que le médecin généraliste trouve sa place dans cette prise en charge et qu' il ait à disposition les moyens nécessaires à celle-ci.

Le patient et ses proches attendent du médecin généraliste dans le cadre de la prise en charge palliative de la disponibilité, de la bienveillance, du respect, de l'humanité, des connaissances et une maîtrise de ses compétences. Il doit avoir des capacités d'écoute et de communication. Il existe un climat de confiance entre le médecin généraliste, anciennement appelé médecin de famille, et ses patients, surtout quand il s'agit de familles suivies depuis des années. En effet, contrairement à l'hôpital où l'on ne choisit pas la personne qui va soigner, en ville, le patient choisit lui-même son médecin généraliste. Ainsi, l'engagement de ce dernier envers son patient dans la prise en charge de la fin de vie s'inscrit dans une continuité des soins et peut se présenter au médecin comme une responsabilité, un devoir.

Lorsqu'un patient souhaite finir sa vie à domicile, cela implique nécessairement la présence d'un entourage, certes médical (médecin, infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie...) mais aussi son entourage personnel (famille, amis...). Cette situation, bien que faisant souvent suite à une décision partagée entre le patient et sa famille, s'impose à son entourage. Les proches deviennent alors les aidants. Lors d'une hospitalisation à domicile, la famille et les amis sont le plus souvent présents au moment du décès, 11% seulement décèdent sans aucune présence à leurs côtés. (1) Les proches sont seuls dans 44% des cas et associés avec un professionnel de santé dans 26 % des cas. (4)

Le médecin a donc une place centrale dans l'ensemble de la prise en charge, en effet une fois le décès survenu, les proches du patient vont rechercher de l'aide, le plus souvent auprès du médecin (24% des cas), loin devant les associations spécialisées (5%) ou les psychologues (2%).

(3)

2.3. L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS AU DOMICILE

Des structures existent pour épauler, soutenir et accompagner les médecins généralistes dans leur prise en charge.

Les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC), est une structure mise en place pour soutenir les professionnels de santé dans la coordination de parcours de soins complexes. Ils ont trois missions majeures, qui sont d'assurer un appui aux professionnels en les informant, orientant et en les conseillant mais aussi de les accompagner et de coordonner leurs parcours de santé complexes, et enfin d'être à l'origine d'animations territoriales et de soutenir les pratiques professionnelles. (15)

La création des DAC est issue, dans les Hauts de France, de la convergence de 49 dispositifs existants, en regroupant les expertises des Méthodes d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie, des réseaux de santé territoriaux gériatriques et palliatifs, de la Plateforme Territoriale d'Appui et des coordinations territoriales d'appui. Ce guichet unique permet une amélioration de la lisibilité des dispositifs disponibles. (16) Le DAC est composé d'une équipe pluriprofessionnelle : médecins, infirmiers, gestionnaire de cas, assistants administratifs... L'ARS assure le financement, le pilotage et le suivi du déploiement des DAC. Il existe dans les Hauts de France 12 DAC.

Il existe également des équipes mobiles de soins palliatifs qui peuvent être un soutien au domicile. L'EMSP est une équipe pluridisciplinaire qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé. Une équipe mobile de soins palliatifs est constituée au minimum d'un médecin, d'un cadre infirmier, d'un infirmier, d'un secrétariat et d'un psychologue. Leurs missions sont de faciliter la mise en place de démarches palliatives et de l'accompagnement, d'apporter une expertise et des conseils, d'aider dans la prise de décisions complexes, de participer à la formation des équipes soignantes, de contribuer à la recherche médicale, de s'impliquer dans les réseaux de santé. (17) Les lieux d'intervention des EMSP sont définis par l'ARS. En 2024, il existe 33 EMSP. (18) L'équipe mobile agit donc en tant qu'équipe ressource, en collaboration avec les acteurs du domicile, dont le médecin généraliste, en proposant des conseils et un soutien dans une approche globale du patient. Les principaux motifs de déplacement des EMSP à domicile sont à la demande du médecin traitant pour une situation complexe nécessitant une collégialité, devant des symptômes réfractaires, devant des situations conflictuelles sur le plan éthique, sur un questionnement devant la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, ou en présence d'indicateurs médico-psycho-sociaux défavorables. (19)

2.4. LES DIFFICULTES RENCONTREES PAR LES MEDECINS GENERALISTES LORS DES PRISES EN CHARGE PALLIATIVES.

La prise en charge de la fin de vie à domicile par les médecins généralistes s'accompagne de nombreuses difficultés, à la fois organisationnelles, cliniques, relationnelles et émotionnelles, pouvant entraver la qualité de l'accompagnement palliatif.

Le manque de formation et de connaissances en soins palliatifs apparaît comme l'un des obstacles majeurs identifiés. Les médecins rapportent notamment une insuffisante connaissance

des dispositifs d'aides financières mobilisables pour les patients en situation palliative (20). Plus largement, le déficit de formation spécifique en soins palliatifs est le problème le plus fréquemment mentionné, pouvant conduire à des prises en charge perçues comme moins efficaces ou insuffisamment adaptées aux besoins des patients et de leurs proches (21) (22). En effet, comme vu précédemment, les soins palliatifs ne sont pas l'exercice majoritaire des médecins traitants. Seulement 2,5 % d'entre eux sont formés aux soins palliatifs. (14)

La nature des traitements est différente en fonction du lieu de fin de vie. Les soins dispensés au domicile sont majoritairement des soins de confort (66%), c'est-à-dire des soins dont l'objectif est d'assurer le bien-être et la qualité de vie du patient en soulageant la souffrance et l'inconfort, et peu de soins en lien avec des épisodes aigus (30%). Contrairement à l'hôpital où la prise en charge de soins de confort est de 52 % contre 39 % de soins aigus. (5) On attend donc du médecin généraliste de savoir mettre en œuvre les soins de confort. Or une étude a montré que les indications de rotations des opioïdes ne sont connues que par 58,8 % des médecins généralistes interrogés et que l'équianalgésie entre la morphine orale, sous-cutanée et intraveineuse n'est connue que de la moitié. (23)

Les difficultés d'accès au matériel et aux thérapeutiques constituent également un frein important à la prise en charge à domicile. Ainsi, dans une thèse de médecine générale de 2017, en Seine Maritime, il ressort que 42 % des médecins déclarent s'être déjà retrouvés en difficulté en raison d'un manque de médicaments ou de matériel disponible en ville (20). Plusieurs évoquent des obstacles à l'obtention de matériel adapté, ainsi que l'absence de personnel formé pour en assurer l'utilisation (22). L'impossibilité d'accéder à certains médicaments indispensables à la prise en charge des symptômes, notamment le midazolam est décrite comme particulièrement problématique dans des situations parfois urgentes. (21) (24)

La complexité de la prise de décision médicale en situation palliative représente une autre difficulté majeure. Les médecins soulignent le caractère délicat de certaines décisions, notamment lorsqu'elles doivent être prises dans un contexte d'incertitude clinique, éthique ou relationnelle. Cette difficulté est accentuée lorsque le médecin se retrouve seul face à ces choix complexes (21).

Un manque de connaissance des ressources et du réseau disponibles est également mis en évidence. Les associations de bénévoles, pourtant essentielles dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile, ne sont connues que par 33 % des médecins (20), limitant ainsi leur mobilisation au bénéfice des patients et des familles.

Par ailleurs, les médecins rapportent un manque de disponibilité et d'accessibilité des autres acteurs de soins, compliquant la coordination et la continuité des prises en charge à domicile (20).

Le soutien des proches aidants constitue un enjeu central mais souvent difficile à assurer. Les médecins décrivent des difficultés réelles dans l'accompagnement des familles lors des suivis de fin de vie à domicile, soulignant l'intérêt du recours aux associations de bénévoles dans ces situations (20). Le lien étroit avec les familles peut également faire émerger des craintes de reproches concernant la prise en charge proposée (21). Des discordances sont fréquemment rapportées entre les attentes des familles et les objectifs de soins définis par le médecin traitant, notamment concernant la poursuite de traitements ou la décision d'hospitaliser ou non le patient.

Les difficultés financières représentent un autre frein important. 65% médecins estiment que leur rémunération est insuffisante au regard de l'investissement requis pour une prise en charge

de fin de vie à domicile (20), ce qui peut influencer leur capacité à s'engager durablement dans ce type de suivi.

Enfin, la prise en charge palliative est marquée par une forte charge émotionnelle pour les médecins généralistes. Certains témoignent que le décès d'un patient reste toujours source de tristesse, et reconnaissent pleurer face à certaines situations de fin de vie. Le sentiment d'impuissance, notamment face à la douleur, est parfois difficile à gérer, tout comme la solitude ressentie auprès du patient entre deux hospitalisations. Bien que les médecins généralistes prennent en charge un nombre relativement limité de patients en fin de vie, cette dimension émotionnelle demeure omniprésente et éprouvante (25).

À ces difficultés s'ajoute enfin un manque de temps, régulièrement cité comme un frein majeur à la mise en œuvre d'un accompagnement palliatif de qualité à domicile (22).

Nous avons pu observer que les nombreuses difficultés auxquelles étaient confrontés les généralistes étaient souvent liées à leur isolement professionnel et au manque d'accès aux informations ou aux réseaux spécifiques. C'est pourquoi nous nous sommes demandé en quoi la tendance actuelle au regroupement des généralistes (dans le cadre de MSP ou de CPTS) pouvait influencer les freins ou les leviers des généralistes à la démarche palliative au domicile.

3. LE REGROUPEMENT DES MEDECINS GENERALISTES

3.1. QU'EST-CE QUE LES MAISONS DE SANTE PLURIPROFESSIONNELLE (MSP) ?

Selon l'article L6323-3 du code de la santé publique : « La maison de santé est une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens.

Ces professionnels assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours et, le cas échéant, de second recours. Ils peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention, d'éducation pour la santé et à des actions sociales dans le cadre du projet de santé qu'ils élaborent et dans le respect d'un cahier des charges déterminé par arrêté du ministre chargé de la santé. Le projet de santé est compatible avec les orientations des schémas régionaux. Il est transmis pour information à l'agence régionale de santé. » (26)

Une maison de santé regroupe des professionnels de santé de premier recours, d'une même zone géographique, en vue d'un exercice coordonné et libéral. (27) Il existe, en 2023, dans les Hauts-de-France plus de 230 MSP. Elles regroupent plusieurs professionnels de santé : 857 médecins généralistes, 936 infirmiers, 363 masseurs kinésithérapeutes et 79 sage-femmes. (28)

Les maisons de santé peuvent être mono-site (un seul bâtiment) ou multisites (les professionnels exercent dans des lieux différents). Il ne s'agit pas d'un projet immobilier. (27) Le travail coordonné des différents professionnels de santé permet une prise en charge globale du patient, améliore l'accessibilité des soins, participe à la diminution de la saturation des urgences.

Ces équipes ont vocation à être innovantes en matière de soins primaires telle que la télémédecine, la mise en place de protocoles pluridisciplinaires, le renforcement de politique de prévention, ou encore la prise en charge de soins non programmés.

Ce sont également des lieux-ressources pour les professionnels du territoire, ils accueillent des étudiants (externes/internes), ce sont des lieux de formation, de consultations avancées de spécialistes. (26) L'ARS est l'accompagnateur principal des MSP au cours de toutes les étapes de développement. En effet, des prémices du projet : l'étude de la réalisation du projet, de la rédaction du projet, à l'accompagnement de la mise en œuvre jusqu'au financement, l'ARS est

présente pour les MSP. Pour ce faire, la contractualisation avec l'accord conventionnel interprofessionnel (ACI) permet de bénéficier d'une rémunération spécifique en contrepartie d'un engagement sur un accès aux soins renforcés, un travail d'équipe et de coordination facilité, un développement des systèmes d'information. (29)

3.2. QU'EST-CE QU'UNE COMMUNAUTE PROFESSIONNELLE TERRITORIALE DE SANTE (CPTS) ?

Selon l'article L1434-2 du code de la santé publique : « Afin d'assurer une meilleure coordination de leur action et ainsi concourir à la structuration des parcours de santé (...) et à la réalisation des objectifs du projet régional de santé (...), des professionnels de santé peuvent décider de se constituer en communauté professionnelle territoriale de santé (...). La communauté professionnelle territoriale de santé est composée de professionnels de santé regroupés, le cas échéant, sous la forme d'une ou de plusieurs équipes de soins primaires, d'acteurs assurant des soins de premier ou de deuxième recours (...) et d'acteurs médico-sociaux et sociaux concourant à la réalisation des objectifs du projet régional de santé. Les membres de la communauté professionnelle territoriale de santé formalisent, à cet effet, un projet de santé, qu'ils transmettent à l'agence régionale de santé. Le projet de santé précise en particulier le territoire d'action de la communauté professionnelle territoriale de santé ». (26)

Les CPTS désignent des organisations territoriales pensées par les professionnels de santé d'un territoire pour renforcer leur coordination et améliorer la prise en charge de la population de leur territoire.

Elles associent (30):

- Des professionnels de santé de toute spécialité, du premier et du second recours, exerçant en structures d'exercice coordonné (maisons et centres de santé), en cabinets de groupe ou individuel
- Établissements et services de santé (hôpitaux publics et privés, hospitalisation à domicile)
- Établissements sanitaires et médico-sociaux.
- Des acteurs de prévention (centres de dépistage, associations).
- Des usagers et associations de patients

En 2023, il existe 32 CPTS opérationnelles dans les Hauts-de-France. (30) Ces CPTS permettent une meilleure continuité des soins pour le patient, la mise en place d'organisation pour améliorer l'accès aux soins, la prise en charge de soins non programmés, le développement d'action de prévention, l'accompagnement dans l'installation de nouveaux professionnels de santé, une orientation plus fluide et pertinente des patients.

Afin de soutenir au mieux les CPTS dans les réponses qu'elles apportent aux besoins de santé de la population, l'accord conventionnel interprofessionnel (ACI) en faveur du déploiement des CPTS a pour objectif d'apporter un financement pérenne aux CPTS. Cet accord est signé entre l'ensemble des professionnels de santé, l'ARS et l'Union nationale des caisses d'assurance maladie. Cet accord permet un soutien logistique et financier sur la durée (contrat de 5ans renouvelable). Ce contrat signé entre la CPTS, l'ARS et la CPAM, est co-construits et contient

des dispositions individuelles, adaptées au territoire en question. Tout au long du contrat, un accompagnement individualisé est mis en place et permet de faire le point sur les missions mises en place. Ce contrat peut être modifié à tout moment si nécessaire.

Parmi les missions prioritaires citées dans le contrat, figurent, la mission en faveur de l'amélioration de l'accès aux soins, mais aussi en faveur de l'organisation de parcours pluriprofessionnels autour du patient, ainsi que du développement d'actions coordonnées de prévention. Il existe également des missions optionnelles comme des actions en faveur du développement de la qualité et de la pertinence des soins. La mise en place des missions obligatoires doit respecter un calendrier, pour les missions optionnelles, les CPTS ont le choix de leurs délais de déploiement.

Concernant le financement, il existe un volet pour le financement du fonctionnement de la CPTS et un volet pour le financement des missions. Il existe donc un nombre détaillé mais assez général de missions à développer. Aucune mission spécifique aux soins palliatifs ne fait partie des missions obligatoires, mais les thèmes abordés par ces dernières peuvent être adaptés aux soins palliatifs. (31)

L'ARS, l'assurance maladie et la CPTS se réunissent régulièrement pour évaluer le niveau d'atteinte des résultats, les indicateurs de suivi et objectifs fixés.

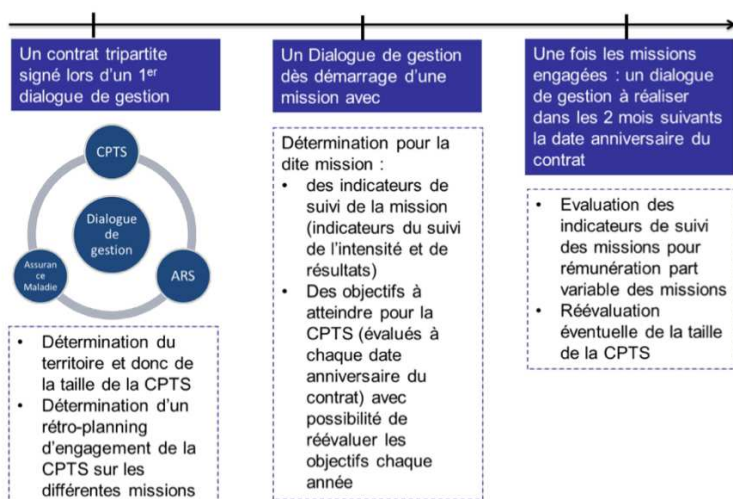


Figure 2 : Modalités de suivi du contrat (31)

1. LES OBJECTIFS

Ce travail s'inscrit dans le projet de recherche pluridisciplinaire AcDomi-Vie qui s'intéresse aux professionnels du domicile et aux professionnels de santé afin d'analyser les moyens dont ils disposent pour mettre en œuvre une démarche palliative en lien avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières (EMSP) et les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC).

L'objectif de cette étude était d'identifier les difficultés que les médecins généralistes rencontrent et les nouvelles possibilités ouvertes par les modalités de coordination de leurs actions au sein de maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) ou de communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS).

Les répercussions de ce travail pourraient permettre de construire, à travers ces nouveaux modes d'exercices coordonnés de la médecine de ville, des pistes ou des outils pour mieux accompagner la fin de vie au domicile.

L'objectif principal de l'étude est de mieux comprendre en quoi les nouvelles modalités d'organisation par regroupement de médecins généralistes influencent ou pourraient influencer les pratiques de soins palliatifs à domicile d'après les médecins généralistes concernés.

Au titre des objectifs secondaires, cette recherche a également pour but de fournir des données supplémentaires et actualisées sur les leviers et les freins à l'accompagnement de la fin de vie au domicile et sur les perspectives et solutions pour l'amélioration de cette prise en charge.

2. MATERIEL ET METHODE

3.3. TYPE D'ETUDE

L'étude du projet AcDomi-Vie se déroule dans le cadre d'une approche de méthode mixte comportant une étude qualitative par groupes d'échanges entre pairs et une étude quantitative par questionnaire.

Ce travail se concentre exclusivement sur l'étude qualitative par des groupes d'échanges entre médecins généralistes. (Pour information : Les échantillons des groupes d'échanges de pratiques et ceux de l'étude quantitative avec le questionnaire sont différents afin d'éviter les interactions entre les deux études).

3.4. POPULATION

La population est constituée de trois groupes de 3 à 6 médecins généralistes.

Le recrutement des médecins généralistes est basé sur le volontariat. Ils ont été contactés par courriel *via* les institutions suivantes : les Maisons de santé pluriprofessionnelles et les Communautés professionnelles territoriales de santé, mais aussi *via* des connaissances personnelles, des anciens maîtres de stages, des professeurs de la faculté de médecine sur toute la région des Hauts-de-France.

Les critères d'inclusion étaient de travailler au domicile auprès de personnes en fin de vie. Ces médecins généralistes exercent en MSP ou CPTS dans les Hauts-de-France.

Les critères de non-inclusion sont : le refus des professionnels interrogés, le droit de retrait sans préjudice de la participation, l'impossibilité de lire ou de comprendre le français.

En ce qui concerne l'échantillon, dans un premier temps, nous avons démarré avec un échantillonnage de convenance, en essayant d'équilibrer notre échantillon en termes de sexe, d'âge et de milieu d'installation (rural/urbain). Puis, avec une méthode « boule de neige » nous avons élargi notre échantillon.

3.5. RECUEIL DES DONNEES

Après avoir répondu positivement au courriel, une lettre d'information de l'étude (Annexe1) ainsi qu'un consentement écrit (Annexe 2) ont été envoyés, à nous renvoyer avant le focus group.

Nous avons précisé dans le courriel que l'entretien était réalisé en visioconférence et durerait entre 1h et 1h30, sur une pause déjeuner. Seuls des courriels institutionnels ont été utilisés de part et d'autre (chercheurs et participants).

Les entretiens collectifs ont été menés par deux personnes : le Dr Chloé Prod'homme, Maîtresse de conférences des universités et Praticien Hospitalier en médecine palliative et Victoire Dacquin, interne en médecine générale ayant une formation spécialisée transversale (FST) de médecine palliative. Les personnes interviewées en entretien collectif ont eu la possibilité, à tout moment, si besoin de contacter les responsables scientifiques du projet.

Nous avons veillé à ce que chaque partie mène les entretiens en visioconférence dans un local isolé et au calme. Nous avons demandé à chacun des membres du groupe participant de respecter la confidentialité.

Les entretiens collectifs en visioconférence sont enregistrés à l'aide du logiciel Zoom, avec lequel nous avons mené les entretiens. Nous avons demandé au préalable aux participants s'ils acceptaient l'enregistrement. La confirmation du consentement libre et éclairé a été enregistrée au début de l'entretien pour chacun des participants. Les données ont également été recueillies via des prises de notes.

Après présentation des participants, nous avons exposé à l'aide d'un tableau blanc (Annexe 3), les difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors de leur prise en charge palliative à domicile, telles que nous avons pu les retrouver dans la littérature francophone et internationale. Ils ont pu alors critiquer ces résultats et ces thématiques chacun lors tour, à l'aide de questions ouvertes de relance. Il s'agissait de la première partie du guide d'entretien.

Puis un sondage (Annexe 4) a ensuite été réalisé sur Zoom à partir de ces thématiques autour des difficultés de mise en œuvre des soins palliatifs pour le généraliste. Ce sondage était donc modifié en direct par les animateurs selon les résultats de la première partie de l'entretien. Il a alors été demandé aux participant de mesurer l'intensité de l'impact du regroupement sur les difficultés identifiées par le groupe. Cela afin de permettre une première hiérarchisation des thèmes et ouvrir la discussion autour de l'impact qu'un exercice en MSP ou CPTS a, ou pourrait avoir, sur ces difficultés rencontrées. Là encore des questions ouvertes de relance étaient utilisées et une attention particulière a été faite aux initiatives ou les leviers identifiés à travers cette organisation du travail. Le guide d'entretien a été construit par le Dr Prod'homme et Mme Dacquin, et révisé par l'équipe de recherche du projet AcDomivie.

3.6. ANALYSE

Les données qualitatives issues des groupes d'échanges entre pairs ont d'abord été retranscrites mot à mot à l'aide de Word par l'équipe de recherche (VD et MD), après anonymisation, en prenant en compte les silences et les marques d'émotions. Puis l'ensemble des verbatims ont été analysé selon une analyse thématique réflexive, qui permet d'explorer au mieux les perceptions et ressenti des médecins généralistes interrogés, en suivant les recommandations de Braun V et Clarke V autour des critères de qualité d'une analyse qualitative en santé. (32)

L'analyse des verbatims a été réalisée au fur et à mesure des entretiens, en trois niveaux de codage thématique, ce qui a permis l'émergence de catégories conceptualisantes qui ont pu progressivement évoluer et faire évoluer les guides d'entretiens des focus group suivant.

Afin de renforcer la crédibilité des données de cette analyse qualitative, chaque verbatim a été triangulé par une interne en médecine (AM). Dans un premier temps, chaque interne a réalisé une analyse indépendante des deux focus groups, ce qui a permis une première lecture individuelle sans influence mutuelle. Dans un second temps, nous avons mis en commun nos résultats pour confronter les codes, catégories et thématiques émergentes. De manière générale, nos analyses étaient convergentes, preuve d'une compréhension partagée des différents enjeux soulevés par les participants. Cependant, lorsque nous étions confrontées à des divergences, nous avons pu avoir une discussion argumentée jusqu'à trouver un consensus.

3.7. CONSIDERATIONS ETHIQUES

Une lettre d'information ainsi qu'un formulaire de non-opposition ont été remis aux participants. Cette étude a obtenu l'avis favorable du Comité d'éthique de la recherche le 24 mars 2024. Une déclaration auprès du DPO (Délégué à la Protection des Données) a été réalisée afin de protéger les données recueillies, sous le numéro 2024-113. Cette étude a obtenu un financement public dans le cadre d'un appel à projet national par la Plateforme sur la recherche en fin de vie. Ceci a permis de financer une partie du travail de recherche et des chèques-cadeaux offerts aux participants des focus groups en dédommagement du temps consacré à la recherche.

3. RESULTATS

Au total, 14 médecins généralistes ont été interrogés, en 3 focus groups. La durée moyenne des focus groups était de 1h19min. Les caractéristiques des participants sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 2 : Caractéristiques des participants aux focus groups

Médecins généralistes (n=14)		
Age (Années)	Moyenne ($\pm$ Ecart-Type)	47 ($\pm$ 12)
Sexe	M/F	3/11
Années d'expérience (Années)	Moyenne ($\pm$ Ecart-Type)	20 ($\pm$ 11)
Années d'installation à ce poste	Moyenne ($\pm$ Ecart-Type)	13 ($\pm$ 12)
Nombre d'heures travaillées (/mois)	Moyenne ($\pm$ Ecart-Type)	190 ($\pm$ 42)
Formation	Docteur en médecine	100%
	MSU	54,50%
Secteur géographique	Rural	27%
	Urbain	73%
Type de structure	MSP	91%
	CPTS	91%

L'âge des médecins généralistes interrogés varie de 30 à 64 ans, avec un âge moyen de 47 ans, traduisant une population de praticiens expérimentés. Cette expérience se reflète également dans l'ancienneté professionnelle, avec une moyenne de 20 années d'exercice, et une durée moyenne d'installation sur le poste actuel de 13 ans, suggérant une stabilité dans leur mode d'exercice.

La majorité des participants exerce en milieu urbain (73 %), tandis qu'un peu plus d'un quart exerce en zone rurale (27 %). Tous les médecins interrogés sont docteurs en médecine, et plus de la moitié d'entre eux sont maîtres de stage universitaires (54,5 %), témoignant d'un engagement important dans la formation des étudiants et des internes.

Parmi eux, deux étaient d'anciens maîtres de stage universitaire de l'un des chercheurs, et cinq faisaient partie de l'entourage professionnel des chercheurs.

L'analyse thématique a permis l'émergence de 3 catégories conceptualisantes, 13 catégories secondaires, représentant 384 codes.

Nous avons divisé les résultats de notre étude en trois parties. Tout d'abord, les médecins généralistes nous ont relaté l'état des lieux actuel des prises en charge palliatives à domicile. Cela nous a permis de mieux comprendre leur quotidien mais aussi de voir l'impact de ce nouveau mode d'exercice en MSP ou CPTS sur ce type de prise en charge. Et enfin, nous avons pu discuter des perspectives, des projets à développer au sein de ces structures pour aider et améliorer ces soins.

3.1.ÉTAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE À DOMICILE

3.1.1. Les soins palliatifs : des prises en charge peu fréquentes mais complexes

3.1.1.1. PRISE EN CHARGE OCCASIONNELLE DE PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

La prise en soins des patients en soins palliatifs à domicile demeure pour la majorité des médecins généralistes interrogés, un événement relativement rare. Cette rareté relève de multiples facteurs, souvent dépendant des médecins car nous pouvons voir dans les verbatims, des fréquences de prise en soins qui varient d'un patient tous les quatre mois à un tous les huit ans.

Ce caractère ponctuel des prises en charge complexifie le maintien de connaissances actualisées. Leur expérience pratique peu fréquente ne permet pas un ancrage des compétences comme pour d'autres pathologies plus fréquentes en médecine générale.

« Manque de formation en fait, le problème, c'est qu'on en fait tellement peu des soins palliatifs. Ça arrive une fois tous les...Je ne sais pas, **tous les quatre mois** de gérer un soin palliatif à domicile ? Donc c'est vrai qu'on oublie beaucoup par rapport à ce qu'on fait de manière plus fréquente ou forcément, on est meilleurs » V2V2

« Moi, ça fait déjà **sept ou huit ans** que je n'en ai pas eu, en ville, donc il est très clair qu'il faut obligatoirement, quand on sait qu'on va avoir de nouveau un soin palliatif à domicile, se reformer. » V2V10

Ce constat est renforcé par une évolution rapide et constante de la médecine, avec la nécessité d'une actualisation permanente du savoir.

« tout ce qu'on apprend maintenant dans **deux ans on pourra se remettre à jour**, donc, de toutes les façons, il faut se former tout tout le long de notre.de notre cursus. » V2V10

« bah de toutes les façons, il faut toujours **se remettre à jour** parce que je ne pense pas que les soins palliatifs soient une des thérapeutiques qui reste stable d'année en année » V2V18

Même lorsque les soins palliatifs semblent plus présents dans la pratique, certains praticiens confient se sentir peu compétents.

« En tout cas, euh, moi, je suis sur une population plutôt vieillissante et j'ai pas du tout la même prévalence parce que je pense que des fins de vie, **j'en ai deux ou trois par an à peu près**. Euh, **je ne me sens pas compétente** quand même pour le coup, je pense qu'il faut, euh, enfin, voilà, je me mets à jour régulièrement et je demande beaucoup d'avis. Enfin, ce n'est jamais d'ailleurs seule en fait, concrètement. » V2V20

Pour d'autres, ayant par exemple une activité avec une patientèle principalement polypathologique âgée ou encore ayant une activité en parallèle au DAC (Dispositif d'Appui à la coordination), semblaient plus à l'aise avec ces prises en charges.

*« Dr X, je suis dans un cabinet de 8, j'ai une patientèle âgée, polypathologique et j'ai une activité à 0,2 au sein d'un DAC comme médecin de soins palliatifs nous avons intégré le DAC sur le territoire il y a 3-4ans, dispositif d'appui à la coordination, donc **je fais une journée de SP à Domicile par semaine** » V3V2*

*« Je suis maître de stage et patientèle polypathologique et encore de visite à domicile, ce qui devient plus rare. Personnellement je n'ai pas toutes ces difficultés-là, **car je fais des soins palliatifs depuis le début de mon activité, on a pris l'habitude au fur et à mesure** » V3V3*

L'analyse de ce médecin travaillant également en structure spécialisée de soins palliatifs (DAC) est intéressante car elle va à l'encontre de l'auto-évaluation de la compétence des médecins généraliste sur les prises en charge palliative : d'après lui, les médecins généralistes, bien qu'exprimant des inquiétudes et la peur de mal faire, réussissent néanmoins à offrir le plus souvent une prise en charge adéquate et pertinente aux patients en fin de vie.

*« Moi en travaillant au DAC je remarque que les médecins généralistes **font souvent bien**, et on leur dit qu'ils font bien, et ça les rassure » V3V38*

3.1.1.2. DES MOYENS VARIES POUR (RE)ACQUERIR LES CONNAISSANCES NECESSAIRES

Face à ce manque de pratique régulière, les médecins généralistes déploient plusieurs stratégies pour se maintenir à jour. La première est l'apprentissage « sur le tas », à partir de cas réels, en sollicitant de l'aide auprès de collègues ou d'autres spécialités.

Peu de médecins ont reçu une formation spécifique en soins palliatifs, mais certains complètent leur apprentissage en suivant des formations en parallèle de leur activité. Cela fait partie de leur formation médicale continue.

« Je n'ai pas de diplôme universitaire de soins palliatifs, mais c'est...mais je me, je me suis toujours intéressé à cette question. Donc j'ai fait plusieurs formations, vous savez avec la SFTG ou avec MGFORM, ça fait partie de mes FMC en continu. » V1V1

Par ailleurs, des outils numériques, comme *Palliaclic*, sont évoqués comme des aides concrètes dans les moments d'incertitude.

*« Il y a du bon et du moins bon, mais j'avoue que dans **Palliaclic**, quand on s'y connaît pas trop, il y a deux trois petits trucs où ça m'avait quand même aidé après, j'ai pas encore eu énormément à l'utiliser, mais je trouvais que c'était...c'était pas mal » V2V9*

Des réunions, entre professionnels de santé et du domicile, peuvent aussi leur permettre d'améliorer leurs connaissances. Les demandes d'avis par téléphone auprès des structures, permettent également d'enrichir les connaissances.

*« On a eu une **réunion** là la semaine dernière euh...essentiellement pour la technique, donc les traitements antalgiques ou autres » V1V2*

« même si j'ai l'habitude je vérifie toujours mes posologies d'hypnovel et morphine avec un médecin de l'HAD » V3V28

3.1.1.2. LA CONNAISSANCE DE SON RESEAU ET DES DISPOSITIFS EST UNE COMPETENCE ESSENTIELLE

Au-delà du savoir clinique, les médecins identifient la connaissance du réseau local comme un élément fondamental de la prise en soins. Ce réseau, sans cesse en mouvement et parfois informel, se construit avec le temps et l'expérience.

*« **Par manque de connaissance du réseau**, parce que bah forcément, on ne connaît pas tout le monde, mais à force, on garde les numéros avec les CPTS aussi maintenant on se fait de plus en plus connaître, on a les réseaux ville-hôpital, etc » V1V10*

*« J'ai pas trop de difficulté, étant donné mon âge, probablement et que je les ai vus arriver au fur et à mesure, donc forcément j'ai pu les...les... **acquérir leur existence intellectuellement.** » V2V15*

*« je ne suis pas spécifiquement formée au SP, j'ai déjà eu des petites formations, très vite moi j'ai besoin d'appeler, de demander des conseils. Mais **une fois qu'on a un réseau ce n'est pas compliqué** : HAD, EMSP, HopLine à l'hôpital et on a assez vite des réponses » V3V19*

La dynamique permanente du réseau peut parfois être perçue comme une organisation diffuse, ce qui peut rendre sa lisibilité difficile pour les médecins généralistes.

*« c'est vrai que toutes les structures, tous les moyens sont encore un peu **éparpillés**, ce n'est pas forcément connu de tout le monde, j'ai des collègues qui découvrent encore des trucs, comme le DAC. C'est encore pas du tout généralisé » V3V26*

Les structures elles-mêmes contribuent à améliorer leur visibilité via des réunions qui permettent d'expliquer aux médecins leur fonctionnement. En effet, même lorsqu'une structure est connue, ses rôles et ses missions ne sont pas toujours parfaitement identifiés par les médecins généralistes.

*« Projets de soins qu'on a mis en place, et donc là le fait d'avoir des...euh, **des réunions sur le fonctionnement de l'HAD**. L'hôpital a pour objectif de mettre un service de soins palliatifs, donc tout ça, c'est... ça permet de connaître le fonctionnement des autres acteurs de santé qui nous échappent un peu » V1V18*

*« Moi je ne pensais pas que le DAC s'occupait des fins de vie, **je pensais juste pour les situations complexes**. » V3V27*

Enfin, une bonne connaissance des modalités de rémunération spécifiques aux soins palliatifs est perçue comme utile mais encore inégalement maîtrisée. On remarque lors des focus groups, que les praticiens n'utilisent pas tous la même cotation. Alors que certains utilisent la cotation VSP de façon systématique, d'autres n'en avaient même pas la connaissance et utilisaient toujours la cotation VL.

*« Il y a une **cotation pour la... pour les fins de vie, donc c'est VSP** qui est l'équivalent de la visite longue. C'est 70 € et pas de.... Il n'y a pas de limites. » V1V8*

*« mais moi **je n'utilise pas la cotation VSP** » V2V15*

3.1.2. Une implication exigeante : entre charge émotionnelle et organisationnelle

La prise en charge des soins palliatifs à domicile, bien qu'elle reste exceptionnelle dans la pratique courante, exige des médecins généralistes une implication personnelle et professionnelle particulièrement intense. Cette implication s'exerce à plusieurs niveaux : émotionnel, éthique, logistique et relationnel.

3.1.2.1. UNE RELATION DE PROXIMITE SOURCE D'ENGAGEMENT EMOTIONNEL

De nombreux médecins généralistes expriment le souhait d'accompagner leurs patients jusqu'au bout, dans la continuité du lien de confiance tissé parfois sur plusieurs dizaines d'années. Cette relation privilégiée, confère au praticien une place naturelle d'accompagnant principal, voire de « chef d'orchestre » autour du patient.

*« J'aime assez, j'aime beaucoup accompagner les patients pour qui c'est possible **jusqu'au bout** à la maison, voilà. » VIV1*

Cette proximité, le fait de vivre ces moments avec des patients qu'on connaît bien n'est pas sans impact émotionnel pour le médecin, ce sont des moments sincères et intenses pour eux.

*« les soins palliatifs, c'est...c'est de la **vraie médecine**, c'est là où on ne peut pas mentir, euh, c'est pour moi, c'est un **moment important** dans...dans le suivi de nos patients. » VIV3*

Ces prises en soins ne sont pas toujours faciles pour le médecin, cela demande beaucoup d'énergie, ce qui peut mettre en difficulté le médecin généraliste. En effet, cette proximité rend la prise en charge émotionnellement lourde, notamment pour les jeunes médecins ou ceux qui en ont peu l'habitude.

*« Mais les **difficultés émotionnelles**, bien sûr. Ce n'est jamais facile à gérer quand on n'a pas l'habitude des soins palliatifs. Ça nous prend **beaucoup d'énergie**, ça, c'est sûr. » V2V4*

*« Puisqu'il y a quand même un **investissement personnel qui est majeur**. » V2V17*

*« moi je me sentais **oppressée, j'ai fini en larmes**, c'est là où le DAC m'a sauvé la vie parce que je pleurais tous les soirs, je n'en pouvais plus de cette prise en charge qui me **bouffait**. (...) pareil ça a été toute une **angoisse** (...) , j'étais hyper **démunie** (...) ça a été hyper **anxiogène** pour moi » V2V31*

*« je sais qu'en tant que jeune médecin, **j'ai encore du mal** à avoir le poids de la responsabilité sur des choses aussi importantes, **où j'aurais peur** de faire une bêtise. » V2V37*

*« moi j'avoue que j'ai été très touchée aussi, c'est une dame qui avait mon âge, qui était professionnelle de santé, je me suis **beaucoup projetée** donc là pour le coup, même si je n'hésite pas que ce soit un frein, il a fallu le gérer quand même » V3V21*

Avec l'expérience, certains reconnaissent réussir à se former une forme de « carapace » et ces difficultés semblent s'atténuer avec le temps.

*« Bon soi-même, effectivement, ça peut poser des problèmes de temps en temps, mais bon. Je dirais **qu'on se blinde** un petit peu à force avec le temps. » V2V12*

Dans les situations de prise en charge particulièrement éprouvantes sur le plan émotionnel, certains médecins choisissent de s'appuyer sur les équipes de soins palliatifs afin d'assurer un accompagnement optimal pour leurs patients.

*« j'ai déclenché une fois les soins palliatifs pour le père d'une cousine, qui était dialysé et qui voulait arrêter la dialyse, et c'était compliqué pour les néphrologues, **ce sont les soins palliatifs qui l'ont bien accompagné** » V3V23*

*« je trouve qu'à ce moment il a été super bien accompagné par les soins palliatifs et je trouve que **les soins palliatifs accompagnent vraiment bien** les patients dans ces situations » V3V25*

3.1.2.2. UNE DISPONIBILITE ATTENDUE, DIFFICILEMENT SOUTENABLE

Souvent les prises en charge de soins palliatifs sont actées en milieu hospitalier et le patient rentre en HAD. Certains relatent que leur accord, qui est normalement obligatoire, n'est pas forcément toujours demandé, et ces prises en soins sont vécues comme une obligation pour les médecins généralistes.

*« les décisions de l'HAD, en règle générale, **sont prises par le Centre hospitalier** et donc les petites fleurs, les petits, les petits papillons et les petites étoiles, et tout ce qu'on veut, sont donnés par le Centre hospitalier. Alors on nous téléphone la veille de la sortie ou le jour de la sortie, en demandant notre accord **sans nous avoir consultés antérieurement** » V2V26*

Ces prises en charge complexes demandent une disponibilité accrue de la part des médecins : gérer les imprévus, répondre à des appels récurrents, déplacements réguliers... L'acceptation d'un suivi en HAD peut ainsi engager lourdement le médecin traitant.

« En tant que médecin, et bien **il faut être disponibles nuit et jour**, week-end compris, 365 jours sur 365. Si on a des vacances prévues, on ne peut pas exiger ça de nos remplaçants, et ça, c'est une difficulté que j'ai rencontrée une fois. » V2V17

« Enfin moi, même en temps normal, **si je ne suis pas en vacances la nuit, non, en fait, je ne viendrai pas la nuit et le weekend**. Donc après moi l'HAD pour moi, j'accepte, en mettant dans mes conditions et s'il y a des vacances, c'est pareil. » V2V32

À plusieurs reprises, revient le dilemme des congés. Comment faire pour partir en congé quand on a un patient en fin de vie ? Le laisser à un remplaçant semble impensable, le laisser à un associé semble un peu plus acceptable mais occasionnellement.

« Les **départs en vacances**, j'aimerais bien savoir si l'une d'entre nous a une idée quand on accepte une HAD et qu'on sait que 15 jours/trois semaines plus tard, alors qu'on est en fin de vie (...) où on est réellement en fin de vie, comment le vivez-vous, et comment l'organisez-vous ? acceptez-vous donc en tant que médecin traitant, l'HAD.... Voilà parce qu'on doit accepter. Accepter, veut dire être dispo. Et bien, nous avons des HAD qui compte en tout cas, sur mon secteur, **qui compte à ce que ce soit nous qui nous déplaçons la nuit** s'il y a un appel du patient. » V2V30

« Il est **difficile d'engager nos remplaçants** sur ce soin palliatif, c'est... Il faut vraiment qu'on anticipe énormément un départ en vacances. Difficile d'y impliquer obligatoirement nos associés, d'y appliquer obligatoirement le remplaçant. Il faut vraiment, comme on donne notre accord pour l'HAD, et bien il faut véritablement **anticiper** sur une durée qui, potentiellement ne peut pas forcément correspondre à notre vie perso » V2V32

*« il y a **un docteur dans notre MSP**, comme il est MSU, etc., il est assez au taquet, je pense que si demain j'avais un patient en fin de vie et que j'étais en vacances, il ne le ferait même pas...il ne demanderait pas à mon remplaçant d'y aller, **il s'en chargerait**, mais c'est quand même compliqué quoi » V2V31*

Les médecins semblent partagés entre leur devoir de présence et les limites imposées par leur vie personnelle et leur bien-être mental. Certains sont prêts à donner leur numéro de téléphone pour être joignable h24, d'autres réussissent à dire non à l'approche de leurs vacances. La disponibilité demandée par ces prises en charge peut être un véritable frein.

*« Généralement **je donne mon numéro de téléphone** et j'essaye de gérer même quand je suis en vacances ou pas la » V3V17*

*« si on me demande de prendre en charge une fin de vie à domicile le 31 juillet et que je pars en vacances le 1^{er} août, **je dis non !** » V3V45*

*« le temps que ça prend c'est un des **freins** » V3V18*

La disponibilité des autres acteurs du domicile est aussi essentielle et permet une prise en charge adaptée aux besoins du patient.

*« Dans mon activité de médecin généraliste **la difficulté en soins palliatifs c'est la disponibilité 24h/24, 7j/7 de certains professionnels**. Si j'ai des infirmiers libéraux qui n'ont pas cette disponibilité, qui ne sont pas organisés pour permettre cette disponibilité, ça peut vraiment compliquer une fin de vie à domicile. » V3V6*

3.1.2.3. LA VOLONTE DE RESPECTER LES LIENS ET ROUTINES DU PATIENT

Les médecins généralistes sont dévoués pour leurs patients, ils essayent au maximum d'exaucer leurs souhaits, comme de préserver une stabilité relationnelle du patient, en gardant son infirmière libérale plutôt que les infirmières de l'HAD, pour éviter de bouleverser un équilibre déjà fragile dans ces moments.

*« il ne travaille pas avec **les acteurs de soins que les patients ont l'habitude de connaître** et dans ce moment quand même de **forte fragilité**, euh, je trouve ça toujours très embêtant qu'ils n'aient pas leurs infirmières habituelles, qu'ils n'aient pas les soignants qu'ils ont autour d'eux. Ceux qui ont...qui les ont accompagnés tout au long de leur vie et pour le coup qui les connaissent très bien, où parfois la communication n'a pas besoin d'être verbale, le non-verbal suffit à ce que la personne identifie réellement le besoin dans des moments où on sait que, du coup euh, le non-verbal est primordial, quoi. Donc, les acteurs de soins qui...qui interviennent. » V2V22*

Ce respect des habitudes s'étend aussi à la prise en compte des souhaits du patient, même dans des contextes très complexes, comme un retour à domicile pour la prise en charge palliative à domicile d'un nourrisson ou pour une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

*« Il se trouve que là en ce moment, je suis amené à prendre en charge un petit **bébé** d'un mois qui rentre en HAD » VIV9*

« il peut lancer éventuellement **une sédation profonde et continue**, ou bien éventuellement des antalgiques de type morphinique, sans forcément qu'il y ait besoin de d'intervention extérieure » V1V12

Le médecin généraliste cherche toujours à être au plus près du souhait du patient, mais tout en étant en adéquation avec la réalité du terrain.

« Par contre moi **quand je le présente ce n'est jamais jusqu'au boutiste**, c'est dire qu'il y a des possibilités à tout moment d'admettre le patient dans un service de soins palliatifs, dans une autre structure. Sauf si vraiment le désir du patient et de la famille est un souhait de décès à la maison. » V3V7

3.1.2.4. UNE IMPLICATION AUPRES DES PROCHES

L'implication ne se limite pas au patient : le rôle du médecin est également crucial auprès des proches. Ils ont besoin, eux aussi, d'être accompagnés, face à une charge physique et émotionnelle considérable.

« ils vivent véritablement **un épuisement émotionnel et physique** étant donné qu'ils tiennent la main de leur... de la personne qu'ils aiment pendant toute la nuit et la journée, ils s'occupent de l'hôtellerie. » V2V14

Il est important de bien les informer sur le rôle d'aidant et sur ce qu'est l'HAD. Il est nécessaire de consacrer des consultations dédiées aux aidants.

*« il n'y a pas suffisamment de **dessins réalisés pour les aidants**, de ce qu'ils vont vivre à domicile pendant l'hospitalisation à domicile de leur être aimé. je suis le desiderata des patients et des aidants, tout en essayant de faire réellement le dessin de...au patient, de ce que l'aidant va vivre » V2V14*

*« Ça, ça arrive de recevoir la femme sans le mari et de dédier la consultation à ça, mais c'est souvent quand il y a un **mal-être psychologique** » V2V40*

« Il faut que l'aidant soit notre patient. » V2V40

Mais ce travail est chronophage et complexifié par la dynamique familiale, notamment lorsque plusieurs membres doivent être impliqués dans la décision.

*« Ce qui est **difficile** dans la prise de décision, c'est surtout quand il y a **plusieurs membres dans la famille**, parce que c'est vrai qu'en médecine générale, on n'a pas forcément le temps de rencontrer tout le monde et il y a un interlocuteur principal. Donc quand tout le monde est d'accord, c'est plus simple, quand on doit joindre les différents enfants, c'est sûr que c'est très chronophage et que ça peut être un frein » V2V4*

3.1.3. Une coordination plurielle et indispensable : articuler les soins entre famille, structures hospitalières, réseaux et professionnels du domicile.

Les prises en charge des soins palliatifs à domicile reposent sur une coordination étroite entre de nombreux acteurs : le médecin généraliste, les structures hospitalières (HAD, EMSP), les réseaux, les professionnels du domicile mais aussi la famille du patient. Cette pluridisciplinarité rend la coordination essentielle mais aussi complexe, et impose au médecin généraliste de jouer un rôle central.

3.1.3.1. LE MEDECIN GENERALISTE COMME CHEF D'ORCHESTRE D'UNE PRISE EN CHARGE INTERDISCIPLINAIRE

À plusieurs reprises, les médecins généralistes interrogés rapportent ne pas pouvoir assumer seul les prises en charge palliatives, en raison de leur complexité médicale, logistique et émotionnelle. Le médecin généraliste est donc le chef d'orchestre de cette prise en soins mais il doit s'appuyer sur le réseau à disposition.

*« je me **mets à jour régulièrement et je demande beaucoup d'avis. Enfin, ce n'est jamais d'ailleurs seule en fait, concrètement. » V2V20***

Avec le temps, l'environnement professionnel autour du médecin généraliste s'est développé et lui permet d'être mieux aidé. Certaines structures comme l'HAD sont identifiées comme des ressources, tant pour prendre le relais que pour aider à prendre des décisions.

« mais moi, dans mon secteur, c'est vrai **que je me sens de moins en moins seul**, en fait, dans la prise en charge des patients en fin de vie » V1V9

« je trouve que les équipes d'HAD ont beaucoup, beaucoup d'habitudes et que même auprès d'elles, on trouve des conseils. Enfin, moi, je me...je me sens...je me **suis jamais vraiment senti euh...en difficulté**, j'ai l'impression que j'ai toujours eu assez rapidement la **possibilité de parler à un médecin** quand je me trouvais en difficulté » V1V10

Cette organisation interdisciplinaire, qui apporte un soutien réel au médecin généraliste, contribue à optimiser la prise en charge et à renforcer la qualité des soins délivrés au patient.

« Je trouve qu'on a **fait beaucoup de progrès** depuis 20 ans, avec le développement du réseau, il y a les HAD, les EMSP, on aide beaucoup plus et beaucoup mieux les gens qu'avant » V3V22

3.1.3.2. RESSOURCES MULTIPLES DISPONIBLES

Plusieurs structures sont perçues comme facilitatrices, notamment dans la prise de décision d'une prise en charge palliative par exemple, le DAC peut constituer un appui.

« peut-être que d'avoir un **appui du DAC** ou autre, c'est...c'est des gens qui peuvent prendre en charge ce temps-là de réflexion, d'explication, et tout ça, et je ne dis pas qu'on doit être exclu, mais je pense que ça peut être un allié supplémentaire au niveau territorial pour **appuyer la décision de soins palliatifs** ou pas de soins palliatifs, quoi. » V1V23

Une fois la décision prise, les médecins reconnaissent l'importance du soutien des dispositifs comme le DAC, l'HAD, EMSP dans la mise en place des soins palliatifs à domicile.

« Donc les soins palliatifs en EHPAD, on connaît beaucoup. On **travaille beaucoup avec les équipes mobiles de soins palliatifs, avec la HAD**. Euh...au domicile on travaille beaucoup plus avec la HAD, qui est relativement bien en place sur le secteur. »V1V4

« Moi il y a le **réseau Jean XXIII**, mais qui n'intervient qu'en EHPAD. » V1V13

« Donc le **DAC est présent** et...c'est un véritable acteur sur lequel on peut vraiment s'appuyer sur le secteur. » V1V13

« Le DAC c'est la **coordination**, c'est la **réponse à l'absence de matériel**, c'est la **connaissance** à toutes les structures existantes, **c'est rompre l'isolement** parce qu'on a des psychologues qui peuvent se rendre à domicile et pris en charge, c'est **l'accès à une décision collégiale** parce que j'accompagne le médecin dans la décision, c'est l'apport de connaissance et de plus sur des **traitements** qu'on utilise pas souvent, comment on prescrit de l'Hypnovel, comment on met en place une SAP (Seringue Auto-pulsée) avec de la morphine, quelle est la dilution, **le soutien à l'aidant, aide financière, gestion des émotions** » V3V12

La mise en place de ces dispositifs, outre l'accès au matériel et une présence supplémentaire pour le patient, permettent aux médecins généralistes de s'appuyer sur d'autres praticiens. Il s'agit par exemple les médecins de HAD, pour l'aider à réévaluer cliniquement le patient.

« Et après **les médecins de l'HAD** en général, ils sont quand même **très disponibles**. Quand on arrive à mettre en place une HAD, que c'est aux heures ouvrables et... Ils sont quand même très aidants. » V2V8

« Honnêtement, moi à chaque fois qu'ils sont intervenus, **ils ont toujours été aidants**, ça s'est toujours bien passé et... Alors est-ce que « c'était parce que c'était à l'EHPAD ? Mais ils se sont déplacés les deux fois où j'ai...des trois fois où j'ai eu besoin d'eux, ils se sont déplacés à chaque fois pour évaluer au départ, au lit du patient. » V2V19

« **Il se déplace une fois**, il ne se déplace pas toutes les semaines, hein, mais il évalue la première fois en tout cas » V2V33

L'anticipation, véritable pierre angulaire des soins palliatifs, est également indispensable au domicile pour permettre une prise en charge coordonnée, réactive et fluide.

« Ce qui peut être compliqué pour nous c'est qu'encore maintenant on a des signalements en **soins palliatifs très tardif**, c'est-à-dire près de la phase ultime, donc c'est difficile à gérer. On ne peut pas anticiper. Donc si on est appelé avant c'est mieux. » V3V8

« Pour que le DAC soit réellement efficace faut qu'il soit **mis en place assez tôt** » V3V11

« Parfois la mise en application est **compliquée**, si c'est dans **l'urgence** » V3V20

Parallèlement aux acteurs professionnels, les aidants jouent un rôle fondamental dans la coordination de la fin de vie à domicile, bien que leur place soit souvent insuffisamment anticipée ou soutenue. Leur présence presque continue, leur connaissance fine du patient et leur capacité d'alerte les positionnent comme un membre indispensable de cette prise en charge. Cependant, ce rôle est souvent trop peu reconnu et leur vulnérabilité face à la charge émotionnelle et physique qu'ils doivent affronter est souvent sous-évaluée.

« ils vivent véritablement un épuisement émotionnel et physique étant donné qu'ils tiennent la main de leur... de la personne qu'ils aiment pendant toute la nuit et la journée, ils s'occupent de l'hôtellerie. » V2V14

« il faut quand même que la famille soit présente et que le patient ne soit pas seul à domicile » V3V5

*« Moi je dirais que le frein à l'accompagnement de fin de vie à domicile ce sont **les familles qui sont prêtes ou pas pour ça !** et au contraire il y en a qui préfèrent que ça se fasse à domicile » V3V4*

3.1.3.3. UNE COORDINATION THEORIQUE, MISE A MAL PAR LES DISPARITES TERRITORIALES

Malgré la richesse des dispositifs existants, la coordination est inégale selon les territoires. En pratique, certains praticiens relatent des difficultés d'accès à l'HAD selon les territoires mais aussi en fonction des structures.

*« Je n'ai pas forcément le même retour avec l'HAD, Je pense que les structures d'HAD, c'est assez **variable selon les territoires** (...) Donc les structures d'HAD, ça ne fonctionne pas **toujours au top.** » V1V11*

*« Le plus grand inconvénient, c'est qu'il est « **personne dépendant** », tout dépend du médecin coordonnateur de l'HAD et de la possibilité que...et de sa réactivité » V1V12*

Pour réaliser des prises en charge palliatives en ville, il existe un besoin supplémentaire en matériel et thérapeutique. L'accès à ces infrastructures peut parfois être compliqué. En effet, le domicile est souvent peu adapté, et les délais d'approvisionnement sont parfois perçus comme non adaptés au besoin du patient, avec une dynamique parfois rapide de la fin de vie.

*« **difficulté d'accès aux matériels et thérapeutiques**, parce qu'effectivement, il y a certaines choses qu'on ne peut pas mettre en ville ou même en passant par les HAD, je ne sais pas si on peut tout faire » V2V5*

*« mais pour le matériel, et bien il faut faire, bien sûr des prescriptions anticipées, mais quand on doit décider, alors qu'on est véritablement dans la fin de vie, des derniers jours, et que il faut décider le mercredi matin, les prescriptions pour tout ce qu'il peut être nécessaire jusqu'au lundi, euh, parce qu'il n'y aura pas de délivrance possible par l'HAD de matériel avant...donc le mercredi matin, pour être livré jeudi. Mais sinon de toute façon, on ne pourra pas refaire de commande avant le lundi. Et, même « **ayant bien anticipé**, j'ai un souvenir cuisant pour les petites éponges de soin de bouche d'avoir attendu 10 jours pour les avoir par une HAD » » V2V16*

*« **Difficulté d'accès au matériel** et aux thérapeutiques, et bien c'est surtout le fait que les livraisons ne sont possibles que très, très, très, très en amont. »*

3.2. LES IMPACTS D'UN NOUVEAU MODE D'EXERCICE EN MSP OU CPTS SUR LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

Si la prise en charge des fins de vie à domicile apparaît comme rare, difficile et dépendante d'un réseau complexe, le cadre d'exercice dans lequel évolue le médecin généraliste joue un rôle fondamental dans la manière de gérer ces situations.

L'organisation en maison de santé pluriprofessionnelle ou au sein d'une communauté professionnelle territoriale de santé, semble, dans de nombreux cas, offrir des leviers facilitants dans les prises en charge palliatives à domicile. Cette seconde partie examine l'impact déjà présent d'un exercice en MSP ou CPTS sur cinq grands axes relevés dans les focus groups : la coordination des soins, la connaissance médicale mais aussi des ressources disponibles, les outils de communication, la gestion des enjeux éthiques et le soutien émotionnel.

3.2.1. Coordination des soins

La prise en charge d'une fin de vie à domicile repose sur une coordination fluide entre plusieurs professionnels : médecins, infirmiers, aides-soignants, auxiliaires de vie, réseaux territoriaux, famille... Dans ce contexte, l'exercice en MSP ou CPTS apparaît comme un levier majeur à la coordination.

3.2.1.1. UN ACCES FACILITE AU RESEAU DE SOINS

Les médecins interrogés rapportent que le fait d'avoir intégré une CPTS permet un accès facilité au réseau disponible, en particulier pour découvrir ou mobiliser les ressources mises à disposition sur le territoire.

*« Il y a des collaborations qui ne sont pas si évidentes que ça, et donc effectivement, la **CPTS**, qui s'est mise en place sur le secteur, **elle permet de...de simplifier l'accès au réseau** » V1V11*

L'intégration dans une CPTS ou MSP semble favoriser la découverte d'interlocuteurs essentiels, comme les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC). Le DAC est composé d'une équipe pluriprofessionnelle (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux...). Il informe, oriente et accompagne les professionnels, les patients et leur entourage dans les situations complexes. Il leur apporte des réponses concrètes en évaluant la situation et les besoins de la personne et en proposant un parcours de santé personnalisé, coordonné et accompagné, en accord avec le médecin traitant et en lien avec les professionnels. (33)

*« Ils étaient présents, nous à la réunion là qu'on a fait. Donc le **DAC est présent** et...c'est un véritable acteur sur lequel on peut vraiment s'appuyer sur le secteur. »*

*« Aussi, peut-être parce qu'on est une MSP, **tous les ans ils viennent nous représenter**, euh, ça fait deux ans que je suis dans la MSP et deux ans qu'ils viennent nous présenter à chaque fois, et ils sont contents quand il y a des, comme on a des internes, tout ça, ils sont contents de le présenter aussi. Je les avais trouvés assez disponibles » V2V6*

Cet accompagnement du réseau permet de compenser le manque de connaissances et manque d'expérience en soins palliatifs des médecins qui en ont besoin.

*« on travaille beaucoup avec le DAC. Alors moi, j'ai eu pour le moment qu'une fois à travailler avec eux, mais je sais que, en tout cas, **il comble pas mal pour la disponibilité** des acteurs de soins, l'axe matériel, etc., il **m'avait vraiment bien aidé**... qu'il m'avait vraiment bien accompagné le DAC pour ça » V2V6*

3.2.1.2. UNE COORDINATION INTERPROFESSIONNELLE AU SEIN DE LA STRUCTURE

Au-delà des relations externes, la coordination est aussi facilitée en interne, au sein même de la MSP ou CPTS. Pouvoir s'appuyer sur ses collègues et sur les autres professionnels de santé pour prendre en charge le patient et travailler de manière coordonnée permet une prise en charge multidisciplinaire au sein de la maison de santé.

« On a beaucoup travaillé sur la coordination entre tout le monde, c'est très important qu'il y ait une équipe soignante autour du patient et que tout le monde communique bien, qu'il y ait une chaîne de soin qui se mette en place » V3V44

*« J'ai beaucoup de chance car il y a une réelle **coordination** avec les **infirmières et aides-soignantes** » V3V46*

Ceci facilite aussi la recherche, si besoin, d'un professionnel de santé pour son patient.

*« C'est vrai quand même qu'entre professionnels de santé...ceux qui participent, on va se coordonner. Par exemple, si un patient...si un patient âgé a plus de médecin traitant et qu'on le reçoit par la CPTS, on va se poser la question « **est-ce que celui-là, on peut le prendre ?** ». Ça m'a été aussi utile pour trouver un kiné pour des patients. » V1V36*

Il existe des moments d'échanges qui permettent une coordination entre les différents acteurs, en effet, des réunions sont organisées par la CPTS, ce qui permet de rassembler les différents acteurs autour de cas concrets.

*« notre coordinatrice de CPTS, au sortir de la **réunion**...donc il y avait l'**HAD**, il y avait les services de **soins infirmiers** à domicile, il y avait des infirmières libérales... » V1V11*

Un soutien peut aussi être proposé aux professionnels de santé qui se retrouvent en difficulté face à des situations complexes, y compris lorsque le médecin généraliste n' est pas directement impliqué dans la prise en charge du patient.

« J'ai une fois une infirmière de la MSP qui m'a appelé pour un patient que je ne connais pas du tout, qu'elle gère avec un autre médecin, situation très compliquée, elle avait d'une prise en charge globale pour ce patient donc je lui ai dit de prendre contact avec le DAC et ça a pu l'aider » V3V40

*« **on vient en soutien** auprès des infirmiers qui travaillent avec d'autres confrères qui se retrouvent désemparés, qui peuvent agir maladroitement, qui ne savent pas faire et qui disent aux infirmières de se débrouiller. » V3V42*

3.2.1.3. UNE OPTIMISATION DES SOINS GRACE A LA COORDINATION

Cette coordination entre les acteurs de soins permet une prise en charge optimisée. Par exemple, la collaboration avec l'HAD, lorsqu'elle est bien organisée, permet de sécuriser des situations en l'absence du médecin traitant.

« C'est-à-dire, que même si, à un moment donné, **moi je ne suis pas disponible**, ils n'arrivent pas me joindre, que c'est la nuit, que si on a déjà décidé auparavant avec le médecin de l'HAD, **il peut lancer éventuellement une sédation profonde et continue**, ou bien éventuellement des antalgiques de type morphinique, sans forcément qu'il y ait besoin de d'intervention extérieure. » VIV12

Cette optimisation du soin par la coordination des différents acteurs permet également un gain de temps non négligeable et permet un accès facilité à des ressources. Que ce soient des ressources matérielles ou humaines, comme une psychologue.

« Si on ne passe pas notre temps à organiser...Si je reprends l'exemple du DAC qui organise tout ça, c'est du **temps gagné** pour tout le monde et forcément le matériel sera plus vite disponible ou autre ». VIV24

« ... Là pour le coup, ce n'est pas une mise en place matérielle, mais c'est une mise en **place psychologique** qui pourrait être très intéressante. » VIV24

« Moi, je trouve personnellement que c'est quelque chose qui **m'a rendu énormément de services** et surtout qui a permis, à partir du moment où les décisions sont prises, en **concertation** avec la famille, en concertation avec...avec les différents acteurs d'avoir une prise en charge très rapide. VIV33

Mais aussi de répondre rapidement aux urgences, de gérer une fin de vie à domicile de manière coordonnée, à l'aide du DAC mais aussi de ses collègues de la MSP. En effet, travailler en MSP permet de s'appuyer sur ses associés dans des prises en charge compliquées et assurer la continuité des soins grâce à un mode de fonctionnement coordonné.

*« J'étais hyper démunie et là le DAC m'avait **vachement bien aidée** sur les prises en charge. Enfin, en plus pour le coup, il s'est dégradé hyper vite, moi j'avais aucune idée de ce qu'il fallait faire » V2V31*

*« c'était une patiente pour un néo du cavum, voilà, qui était à domicile et on parlait des vacances et je parlais justement la semaine où je m'étais, dit, « ça ne va pas bien se passer » et j'en ai parlé à mes associés, et puis c'est un de mes **associés** qui a **géré**, ça s'est passé en journée, il connaissait aussi la famille. On a nos patients attirés, mais on voit aussi les patients des autres médecins » V2V34*

Ce travail en coordination permet de réunir des professionnels de santé autour d'une vision commune du travail et du soin, et ces derniers sont motivés pour un travail coordonné. Cette organisation facilite également le recrutement de jeunes médecins, motivés par ce type de coordination, après être passés dans ce type de cabinet lors de leur N1 (Stage ambulatoire de Niveau 1) ou SASPAS (Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée)

*« et il y a des **internes** qui sont...qui se sont rapprochés de la structure avant même qu'elle existe, **parce que c'est ça correspond au mode d'exercice** » V1V27*

*« la mise en place de la **CPTS**, moi, ça m'a permis vraiment de **rencontrer** des gens et des gens qui sont **motivés** pour travailler en coordination. » V1V28*

*« la CPTS ou la **MSP** permet de trouver ces gens. Là, moi, j'avais une activité qui était relativement isolée. Euh... J'ai pas de bons copains avec qui j'ai partagé mon cabinet depuis*

22 ans au sortir de ma thèse... Et le fait d'avoir des structures, de participer à ces structures, ça m'a permis de trouver ces gens et ces appuis. » VIV39

*« Je ne veux pas dire que la CPTS ou la MSP c'est une agence matrimoniale, mais ça m'a permis de...ça m'a permis de **rencontrer des personnes**, comme je disais, motivées pour travailler en coordination et... » VIV39*

*« C'est la CPTS qui m'a permis de monter la MSP et d'avoir des gens avec la **même philosophie de soins et de partage**, qui permet de décharger, sur la prise en charge de patients localement. » VIV39*

Les médecins généralistes remarquent que les choses changent et perçoivent le bénéfice de ce mode de fonctionnement coordonné.

*« c'est vraiment quelque chose **de très récent** qui nous apporte vraiment ici, chez nous, **qui nous apporte vraiment beaucoup** » VIV12*

3.2.1.4. UNE COORDINATION MALGRE TOUT IMPARFAITE

Cependant, plusieurs praticiens rappellent que le fonctionnement des CPTS varie fortement selon les territoires.

*« Je pense qu'il n'y a **pas d'uniformité** de fonctionnement des CPTS ce qui rend l'impact des actions différentes. Le problème, c'est que ce qui existe d'un côté, n'existe pas forcément de l'autre, et...et nous sommes tous issus de territoires qui sont totalement différents de par...les accès aux soins VIV33*

En effet, la MSP permet une coordination en interne, mais n'est pas une panacée. Lors des congés, par exemple, il est possible de se faire remplacer. Cependant, pour des prises en charge complexes comme la fin de vie, le relais entre collègues reste délicat.

« Quand il y en a un qui est en vacances, s'il ne prend pas de rempla, alors on n'aime pas trop ça, mais s'il ne prend pas de rempla, on essaie de gérer » « qu'il y a un docteur dans notre MSP, comme il est MSU, etc., il est assez au taquet, je pense que si demain j'avais un patient en fin de vie et que j'étais en vacances, il ferait même pas...il ne demanderait pas à mon remplaçant d'y aller, il s'en chargerait, mais c'est quand même compliqué quoi » V2V31

De plus, le réseau reste malgré tout très pauvre, et n'est pas assez développé. Il existe surtout des disparités en fonction des régions. Certaines zones demeurent mal couvertes par les réseaux d'aide.

*« Le réseau est **très pauvre** je dirais, sur le littoral. On a que...l'équipe mobile de soins palliatifs qui ne quitte pas l'hôpital, donc si on ne rentre pas à l'hôpital, il n'y a pas d'équipe mobile de soins palliatifs. Euh, éventuellement maintenant ils vont dans les EHPAD, mais c'est relativement récent » V1V12*

*« un groupe de travail sur le DAC, enfin sur les DAC, et ça a l'air d'être très inégal sur le territoire, quoi. Il y a des DAC qui ont l'air d'être vraiment **peu actifs**. Nous, on a la chance ici, que ce soit bien actif, » V1V13*

3.2.2. Connaissance du réseau et des soins palliatifs

3.2.2.1. LA CONNAISSANCE DU RESEAU LOCAL

Travailler en CPTS permet aux médecins de se familiariser avec les acteurs du territoire, d'être mieux identifiés, et de savoir plus facilement à qui s'adresser.

*« Ça l'était peut-être un petit peu...peut-être au début, quand je me suis installé il y a 10 ans...peut-être parce que...par **manque de connaissance du réseau**, parce que bah forcément, on ne connaît pas tout le monde, mais à force, **on garde les numéros avec les CPTS** aussi maintenant on se fait de plus en plus connaître, on a les réseaux ville-hôpital, etc. Donc c'est quand même beaucoup plus facilitant, je trouve ».V1V10*

La CPTS met en place des outils concrets qui permettent une amélioration de cette coordination et l'orientation des patients comme la mise à disposition d'annuaires des acteurs locaux ou des associations.

*« Ça, c'est sûr que ça serait le rôle des CPTS pour nous faire un **annuaire** avec toutes les associations de patients. Parce que ça on les connaît pas du tout. On n'a pas le temps de....*

Participant 6 : Nous, notre CPTS elle le fait, pour le coup » V2V29

Les réunions organisées dans le cadre de la CPTS permettent également de mieux comprendre le rôle des structures comme HAD ou le DAC.

« donc oui, du coup, j'ai marqué que ça impactait beaucoup, puisque là notre CPTS, elle a un an, donc elle est, elle est jeune, elle s'installe et donc ça fait partie des projets de soins qu'on a

*mis en place, et donc là le fait d'avoir des...euh, des **réunions sur le fonctionnement de l'HAD.***
L'hôpital a pour objectif de mettre un service de soins palliatifs, donc tout ça, c'est... ça permet de connaître le fonctionnement des autres acteurs de santé qui nous échappent un peu » V1V18
*« C'était le DAC, qui présentait leurs différents... À chaque fois, ils nous ramènent le **flyer et ils nous présentent les trois gros dispositifs**, soins pal, soins gériatriques » V2V7*

Cela contribue également à lever des doutes concernant l'accès au matériel et la mise en place de certaines thérapeutiques, souvent essentiels en fin de vie.

*« Et concernant le matériel, bah c'est sûr que de **connaître ce réseau**, c'est bien souvent l'HAD qui a le matériel et... Là le patient qui est décédé, par exemple, on avait mis du Durogesic pour essayer de calmer, mais ça a pas suffi, et donc il a été mis sous diffuseur et autres, et euh...c'est pas simple de le mettre en place par des infirmiers libéraux ou autres, donc le fait de travailler en coordination, euh, on connaît aussi les moyens qui sont à disposition par les...par les structures. Et donc, **le DAC et tout ça permet de faire le lien entre ces différents...ces différents acteurs.** »*

3.2.2.2. UNE AMELIORATION DES CONNAISSANCES SPECIFIQUES EN SOINS

PALLIATIFS

Outre le réseau, la CPTS est également un vecteur d'amélioration des compétences, notamment par le partage de connaissances, d'expériences et d'informations entre les membres des CPTS.

*« le grand avantage des CPTS, c'est véritablement **le partage d'expériences** » V1V34*

*« C'est avant tout le partage **d'informations**. »*

Cela permet de découvrir les initiatives mises en place ailleurs, de s'en inspirer, ou de mutualiser les outils.

*« De ce qui peut être mis en place, des **initiatives** des uns et des autres »V1V34*

La MSP met en place des actions, des projets, visant à améliorer les connaissances des praticiens, optimiser leur prise en charge. La mise en place de protocoles spécifiques, ou intégrés dans le logiciel médical, avec une trame type pour les soins palliatifs, leur permet une meilleure gestion.

*« Ce que je sais, c'est que nous aussi à la MSP, ils avaient **mis en place un protocole** soins pal qui avait pas vraiment abouti » V2V6*

*« Il avait fait un **document type**, qui était sur notre ancien logiciel, donc là on vient de passer à Doctolib, donc on m'a dit qu'on allait le refaire parce qu'il sera beaucoup plus facile à utiliser avec le logiciel Médecins Doctolib. »V2V6*

Ces échanges au sein des MSP/CPTS permettent la diffusion de nouveaux outils nécessaires à la prise en charge coordonnée des patients. Comme par exemple, découvrir l'existence des fiches SAMUpallia.

*« C'est vrai que moi, c'est par une réunion de la CPTS sur les soins palliatifs, donc j'ai eu la connaissance de **la fiche d'anticipation** comme vous appelez là, je sais plus comment... »V1V36*

Enfin, cette dynamique d'interconnaissance permet de garantir une qualité de prise en charge plus constante, avec un recours plus facile aux bons interlocuteurs.

*« Et...je dirais entre guillemets un peu de **qualité**, puisque ensuite bah généralement, ça se passe toujours bien, ce n'est jamais dans ces cas-là, finalement, où il y a des problèmes. Donc je pense que c'est important. Personnellement, c'est vraiment pour moi une grosse avancée »*
VIV33

3.2.3. Communication facilitée mais encore perfectible

La communication, que ce soit avec le patient ou entre professionnels de santé, constitue une dimension clé dans la coordination des soins palliatifs à domicile. L'exercice en MSP ou CPTS favorise la fluidité des échanges, même s'il persiste des obstacles.

3.2.3.1. UNE COMMUNICATION FACILITEE AVEC LES PATIENTS

Aborder des sujets sensibles, comme les directives anticipées ou la fin de vie peut être délicat pour les médecins. L'intégration de manière systématique dans les discussions, au sein de la MSP ou de la CPTS, permet de normaliser les échanges, rendant l'entretien plus léger.

*« Je trouve que c'est un peu plus délicat, et nous on en est tous venus à la conclusion que ce serait **plus simple** que l'on pose cette question de manière **systématique**, pour que le patient n'ait pas forcément l'impression d'être visé par quelque chose qui lui court après. Que...voilà,*

que ça fasse partie du dossier et je pense que là, par exemple, le changement de logiciel, c'est une bonne excuse. »V2V6

Certaines structures intègrent même ces échanges dans le dossier médical de manière systématique à travers des trames préconstruites, facilitant l'engagement de la discussion. En effet, parler des directives anticipées peut ne pas toujours être facile, mettre des affiches dans les locaux de la MSP ou en parler de manière systématique car elles font partie du dossier médical, avec une trame construite pour la MSP permet de simplifier cette prise en charge. Des actions plutôt visuelles, comme des affichages dans les lieux d'attente, peuvent également participer à une communication plus ouverte et moins anxiogène pour les patients.

*« Ce que je sais, c'est que nous aussi à la MSP, ils avaient mis en place un **protocole** soins pal qui n'avait pas vraiment abouti » V2V6*

*« Il avait fait un **document type**, qui était sur notre ancien logiciel, donc là on vient de passer à Doctolib, donc on m'a dit qu'on allait le refaire parce qu'il sera beaucoup plus facile à utiliser avec le logiciel Médecins Doctolib. »V2V6*

3.2.3.2. UNE COMMUNICATION RENFORCEE AVEC LES ACTEURS DE SOINS

La communication entre les acteurs des soins à domicile est essentielle pour la bonne prise en charge du patient. En effet, la coordination autour d'un patient en fin de vie repose en grande partie sur la fluidité de la communication entre les intervenants. Les médecins généralistes interrogés ont pu remarquer que travailler en CPTS ou MSP rend plus naturels et plus fréquents ces échanges.

*« Alors clairement...clairement avec les gens qui interviennent au domicile du patient en question, forcément, ça communique... **On a les numéros de portable**, etc. » V1V17*

*« ça **facilite franchement quand même les...les échanges** entre les différents professionnels de santé, pas seulement médicaux d'ailleurs, également paramédicaux. » V1V36*

Cependant, ces échanges reposent encore largement sur des modes informels ou peu sécurisés, comme le téléphone, des groupes WhatsApp ou le cahier présent au domicile du patient.

*« Puisque là en ce moment, quand vous discutez avec les autres intervenants, c'est via des cahiers chez les patients ? Souvent, j'ai vu ça ou...Participant 1 : Oui ou on peut **téléphoner**, ou avec des **cahiers** effectivement » V1V19*

*« vous avez différents canaux après nous, on fait des groupes **WhatsApp** ou des choses comme ça, par exemple avec les différents infirmiers, et comme ça, on peut communiquer, puis se donner les informations, quoi. » V1V20*

*« on a un groupe **WhatsApp** aussi pour poser des questions sur des situations complexes » V3V37*

Pour y remédier, certaines CPTS ont initié la mise en place de systèmes de communication sécurisés, comme la messagerie cryptée *Globule*. Des systèmes de communication sécurisés sont essentiels pour garder la confidentialité.

*« je sais qu'on va avoir une **messagerie** avec les infirmières qui s'appelle « **Globule** », sur lesquels ce sera vraiment très, très facile, de communiquer, une messagerie **cryptée**, euh... Et ça, je pense que, mais alors c'est...c'est pas encore vraiment euh suffisamment mis en place, mais ça, je pense que ça pourrait être très utile » V1V19*

*« nous on est en train de mettre ça en place au sein de la CPTS, avec une **application** « **Globule** », c'est une application qui permet que tout le monde puisse tracer à domicile , pour faire apparaître les choses essentielles et que tout le monde puisse collaborer » V3V45*

Certaines structures ont aussi un système informatique commun à toute la CPTS, ceci permet un partage d'information et donc une communication plus fluide.

*« il y a des **systèmes d'informatique partagés** qui vont être mis en place grâce au CPTS et qui vont permettre de faciliter les échanges »V1V20*

Bien que prometteurs, ces dispositifs restent en cours de déploiement, et leur usage demeure encore limité à certains territoires.

3.2.4. Réflexion éthique facilitée par la dynamique pluriprofessionnelle

La prise en charge de la fin de vie soulève inévitablement des questions éthiques complexes : décisions autour de la sédation, arrêt des traitements, respect des volontés du patient ou de sa famille... L'exercice en MSP ou CPTS apparaît comme un environnement propice à une réflexion éthique, par sa dynamique de groupe et la diversité des points de vue professionnels.

3.2.4.1. DISCUTER DE DECISIONS COMPLEXES AVEC SES PAIRS DE MANIERE FORMELLE

Travailler au sein d'une équipe pluridisciplinaire permet d'accéder à un second avis, souvent précieux et rapide, nécessaire dans les prises de décisions difficiles. Cet accès rapide constitue un soutien à la réflexion.

*« C'est que quand on peut discuter avec nos associés, nos confrères d'une **décision** qui est un petit peu **difficile**, c'est un plus c'est évident. Ça nous permet d'avoir, un **autre avis, immédiatement**. » VIV17*

Au sein des MSP/CPTS, ces avis sont recueillis lors de moments dédiés à la discussion collégiale, avec des réunions prévues à cet effet. Ces temps permettent aux professionnels de présenter leurs situations complexes aux collègues et aux autres professionnels.

« Dans notre MSP, on fait des RCP une fois par an, chaque médecin. Comme on a...on a des... On a pas mal d'infirmières, kiné, euh...orthophoniste et podologue. Là, par exemple, j'en ai

*fait une au mois de novembre. On présente...moi, j'ai **présenté une quinzaine de mes dossiers**, ceux qui me posent le plus problème » V2V37*

*« Nous **tous les mercredi matin** on se réunis au cabinet pour discuter des problèmes du cabinet et des situations complexes. Et on peut en parler aussi le soir quand on se croise. Et on se téléphone aussi beaucoup au sein du cabinet quand on est face à une situation complexe et on va se voir les uns, les autres. » V3V35*

3.2.4.2. DES DISCUSSIONS ETHIQUES QUOTIDIENNES GRACE A LA PROXIMITE

Au-delà des dispositifs formels, la proximité quotidienne au sein d'une MSP favorise les échanges spontanés. Ces échanges ont lieu dans des salles de pause, à la machine à café, entre deux patients...

*« j'ai déjà eu des collègues, de manière formelle ou informelle, parce que parfois c'est juste au moment de **la pause-café** où on se rend compte qu'il y a l'infirmière qui s'en occupait, le kiné, et qu'on parle du dossier » V2V37*

*« s'il y a besoin sur des cas particuliers, c'est déjà arrivé dans notre **salle de pause**, un des docteurs dise « bah je la prends un quart d'heure avec les infirmières et tel kiné pour parler de...d'un dossier qui nous pose soucis ». V2V37*

Même si l'échange reste informel, les éléments évoqués sont consignés dans le dossier du patient et constituent une aide précieuse à la prise en charge.

*« Moi c'est souvent un peu **informel**, quand on a des difficultés, **on en discute et on le trace** maintenant comme des réunions pluriprofessionnelles et on le trace dans le dossier, on se donne des pistes et c'est un soutien global » V3V34*

3.2.5. Soutien émotionnel et affectif

La prise en charge des soins palliatifs à domicile confronte régulièrement les médecins généralistes à une forte charge émotionnelle, accentuée par le lien personnel qu'ils entretiennent avec leurs patients depuis plusieurs années. Dans ce contexte, travailler en MSP ou CPTS peut jouer un rôle de soutien émotionnel, en permettant des espaces d'échanges, des discussions et moments avec les collègues.

3.2.5.1. UN LIEU PROPICE AUX ECHANGES ET AU SOUTIEN

La MSP permet aussi la communication, les échanges entre les professionnels qui partagent la même réalité, de manière plus intime, plus personnels, sur leur ressenti, leur prise en charge compliquée. Ces échanges ne relèvent pas uniquement du besoin d'un avis médical, mais bien d'un moment pour décharger ses émotions.

*« alors le fait peut-être d'être en MSP, on peut **décharger émotionnellement** sur les autres professionnels, sur les collègues, etc., en parler avec eux, peut-être oui. Pour pouvoir avoir un soutien psychologique, etc. » V1V37*

Ces moments d'échanges peuvent intervenir lors de moments informels, autour d'un café, ou au détour d'une réunion. Le fait de ne pas devoir tout ramener chez soi et d'avoir un collègue partageant la même réalité est déjà perçu comme un soulagement.

*« si tu...si tu peux **autour du café** ou si tu peux, au cours d'une réunion en discuter, je pense que tu **décharges** quand même d'une certaine **douleur**. »*

Participant 5 : Ouais, ouais, parce que bon le partager à sa maison, c'est ça, je ne veux pas non plus, voilà, faire revenir mes problèmes à la maison et puis décharger tout ça à la maison, quoi. Je veux dire, il y a deux poids deux mesures, quoi. » V1V37

Ce soutien émotionnel constitue un facteur de protection contre le sentiment d'isolement. La MSP peut ainsi servir de groupe de parole spontané.

*« MSP est quand même pas mal, ça peut aider à la prise en charge et ça peut aussi être utile pour le **fameux groupe de parole** si on a besoin un peu de vider notre sac et d'avoir un avis, de ne pas avoir l'impression d'être le seul dans le dossier sur la prise de décision »*

3.2.5.2. DEVELOPPEMENT DE LIENS INTENSES

Au fil du temps, l'exercice collectif favorise le développement de liens forts entre les confrères, dépassant parfois la simple collaboration professionnelle. Des liens d'amitié peuvent se créer et renforcent le sentiment d'appartenance à une équipe. Ceci permet de se confier en toute sécurité.

*« voir avec une MSP, c'est juste d'avoir un associé avec lequel on **s'entend super bien**, avec lequel on va pouvoir dire justement ce qu'on a sur le cœur, ou ce qui est difficile pour nous. »*

V1V38

« on est des amis, euh, très, très intimes et très... C'est une amitié très grande, enfin, voilà, c'est...elle fait partie de mes meilleurs amis. Enfin, c'est toujours... Enfin, on y est installés ensemble. Depuis 22 ans, on a eu des choses difficiles à vivre avec les patients où on était impliqué émotionnellement. »V1V38

Cette solidarité permet aussi de partager le poids de certaines décisions difficiles, comme le sentiment de responsabilité en cas d'évolution grave ou de fin de vie, surtout chez les jeunes médecins.

*« En tant que jeune médecin, j'ai encore **du mal à avoir le poids de la responsabilité** sur des choses aussi importantes, où j'aurais peur de faire une bêtise. Et de voir comment on est en équipe et que ce que je pense puisse être partagé, ou pas d'ailleurs, avec mes collègues, je pense que ça...ça aide et sur ça la MSP peut apporter pas mal »*

*« ça nous, ça **nous rassure** sinon on peut gamberger, c'est super important d'avoir l'avis des autres » V3V36*

Cette proximité, tant sur le plan affectif que géographique, facilite la disponibilité et le soutien entre médecins généralistes dès qu'une difficulté apparaît.

*« Quand quelqu'un a un **problème**, on est vraiment tous là » V3V31*

De manière générale, les médecins généralistes ont une perception contrastée de l' exercice coordonné : pour certains, il représente un soutien réel et structurant.

« Moi pour le coup ça change beaucoup de choses, avec mes associés on se voit beaucoup et on partage énormément sur ces situations, c'est une vraie aide aux décisions complexes, pour le soutien émotionnel. On a vraiment à 4 un soutien très fort. » V3V30

Alors que pour d'autres, les bénéfices restent difficiles à identifier.

« Moi je suis en MSP, mais à part peut-être avec les IDE que je connais bien avec qui je travaille peut-être un peu plus... mais ça ne change franchement pas grand-chose, je suis aussi dans la CPTS, ça n'a pas tellement d'impact sur la prise en charge de fin de vie. » V3V29

3.3. PERSPECTIVES : DES PROJETS A DEVELOPPER GRACE AUX MSP ET CPTS POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

L'exercice en MSP ou CPTS est perçu par les médecins généralistes comme une opportunité, tant pour améliorer les soins palliatifs au domicile que pour renforcer les dynamiques de travail en réseau.

Lors de la partie précédente nous avons constaté les bénéfices et impacts de ce nouveau mode de fonctionnement. Mais ces structures sont encore perçues comme des outils sous-exploités, dont le potentiel de développement reste important. À la suite des échanges lors des focus groups, plusieurs pistes émergent sous forme de projets concrets ou d'idées à faire mûrir, pour répondre aux besoins locaux en termes de soins palliatifs.

Comme pour la partie précédente, les perspectives s'articulent autour de cinq axes similaires.

3.3.1. Renforcer la coordination territoriale

Si les MSP et CPTS ont permis de poser les bases d'une coordination structurée, les médecins généralistes interrogés identifient plusieurs leviers pour aller plus loin dans l'organisation des soins palliatifs à domicile.

3.3.1.1. UNE BONNE COORDINATION NECESSITE UN LEADER

Le travail en équipe et donc de manière coordonnée est réalisable souvent grâce à un leader, capable de fédérer une équipe autour d'un projet. Il suffit parfois d'un médecin, motivé, sensible à un sujet, comme les soins palliatifs ici, pour déclencher une dynamique collective. L'émergence de nouveaux projets est d'autant plus réalisable que l'équipe est motivée et sensibilisée au sujet.

*« Ça peut se faire, après faut la volonté, il faut moins qu'il y ait un **médecin qui soit sensibilisé au sujet**, quoi après c'est...les autres suivent, il suffit d'un seul et après en général, ça prend...ça prend bien. Nos infirmières, elles sont vraiment portées sur ça aussi, elles aiment bien, soins pal, donc je pense que ça pourrait prendre. » V2V39*

3.3.1.2. DEVELOPPER LES SOINS PALLIATIFS EN VILLE

Certaines MSP envisagent la création de consultations avancées en soins palliatifs au sein de la MSP, voire la mise à disposition de locaux pour accueillir des intervenants spécialisés en soins palliatifs. Ces approches permettraient de rapprocher ces ressources spécialisées des territoires éloignés de ressources.

*« Donc euh...pourquoi pas créer des **consultations avancées** aussi, puisque si on a la chance un jour d'avoir des locaux, on aura peut-être **un bureau ou deux libres** et pour faire venir...des structures de soins palliatifs si c'est pas fait par l'HAD ou autres, on peut...on peut envisager ça, enfin des...des consultations. Imaginons là, Jean XVIII, qui est basé sur... Au départ, c'était... Où est ce que c'était... C'était dans le... Du côté de (...) et tout ça, non, euh... »VIV30*

*« Donc je pense qu'il y a des MSP qui **pourraient mettre des locaux à disposition** pour faire des antennes avancées de...de soins palliatifs » VIV32*

En effet, les médecins généralistes insistent sur le potentiel de la CPTS pour répondre aux besoins spécifiques d'un territoire, en tenant compte des disparités d'accès aux soins palliatifs.

*« Selon les territoires, et là aussi, l'avantage des CPTS et tout ça, c'est de répondre aux **thématiques d'un territoire**. Peut-être que là-bas, il n'y a pas besoin parce que la proximité de la métropole fait que vous avez accès aux soins palliatifs assez facilement, mais il y a des territoires qui sont assez éloignés, assez dépourvu de...de possibilités de soins palliatifs. » VIV32*

Les médecins évoquent la nécessité d'intégrer au mieux les aidants dans l'organisation des soins palliatifs. Des partenariats avec des structures comme les Maisons des aidants sont en cours de réflexion dans certaines CPTS.

*« il y a effectivement un partenariat avec la...avec la **maison des aidants** qui doit se mettre en place. Donc, pour le côté aidant, je pense que la CPTS pourrait nous aider, mais il n'y a pas encore du tout assez de recul pour voir si vraiment dans un cas concret, ça aide vraiment quoi. »*

V2V28

3.3.1.3. ARTICULER LES PROJETS ENTRE CPTS ET MSP

Si la CPTS a une vocation territoriale large, la MSP reste un cadre de proximité plus propice à l'expérimentation concrète et rapide. Plusieurs médecins soulignent que les projets sont plus faciles à initier au sein des MSP, du fait de la taille réduite de l'équipe et du lien quotidien entre ses membres.

*« Si vous êtes dans des vieilles CPTS, moi, c'est une CPTS qui, à deux ans et demi/trois ans, donc en tout cas, dire qu'on connaît superbement bien les 150 professionnels de santé qui existent sur le secteur et organiser des groupes de parole au sein de ces... Ça me paraît très **complexe** quand même, c'est quand même des **beaucoup trop grosses structures** pour réussir à faire un groupe de parole... Parce qu'un groupe de parole, il faut savoir se libérer, libérer la parole. Libérer la parole, il faut connaître les gens, avoir confiance en eux. Euh...les structures CPTS, alors je dis 150, je sais même pas combien on est, j'ai même zéro idée de combien nous sommes... »* V2V27

*« l'avantage de la CPTS ou de la MSP à des échelons différents, puisque la **MSP**, c'est vraiment, on va, dire très **local** et...la CPTS un peu plus étendue, il pourrait y avoir un vrai...un vrai intérêt, sauf que le matériel mis à disposition n'est pas efficient et efficace. » V1V21*

3.3.2. Développement de connaissances

L'un des leviers identifiés pour améliorer la prise en charge palliative à domicile est le développement d'une meilleure connaissance du réseau territorial, de ses acteurs et ressources disponibles. Les médecins généralistes sont souvent confrontés à un manque de lisibilité de l'offre locale. Le développement d'outils pratiques et partagés permettrait de savoir quelles sont les missions de chaque acteur, où et comment les contacter.

Les participants des focus groups proposent l'amélioration ou la création d'outils de repérage du réseau local, comme au niveau du DAC, avec des DAC différents en fonction du territoire, qui peut être difficile à repérer. Une cartographie des DAC permettrait une prise en charge facilitée et plus rapide, qui existe déjà sur internet via la CSPHF mais qui ne semble pas connu des professionnels, qui attendent un outil similaire via leur conseil de l'ordre.

*« Vous allez avoir dans le prochain bulletin du Conseil de l'ordre, justement, mais pour ceux, tous ceux du Nord, justement, toute la **cartographie des DAC** pour que...on puisse savoir qui et où. » V2V12*

D'autres proposent la création par la CPTS d'annuaires simples et accessibles, recensant les ressources en soins palliatifs, les DAC, les associations, les dispositifs d'aidants, les numéros utiles pour accéder rapidement aux intervenants.

*« Ça, c'est sûr que ça serait le rôle des CPTS pour nous faire un **annuaire** avec toutes les associations de patients. Parce que ça on les connaît pas du tout » V2V29*

De tels projets semblent promouvoir la coordination et permettraient des prises en soins plus fluides.

Ainsi, il s'agit aussi d'améliorer ses connaissances non pas forcément par le développement de nouveaux projets mais aussi par la valorisation d'initiatives déjà mises en place. Certains médecins ignorent l'existence de dispositifs ou ressources déjà présents.

3.3.3. Développer une communication adaptée

La communication, à la fois avec le patient mais aussi entre professionnels de santé, reste un axe d'amélioration essentiel dans la perspective d'une meilleure prise en charge palliative à domicile. Les praticiens interrogés formulent plusieurs idées de projets à mettre en œuvre au sein des MSP et CPTS, visant à rendre les échanges plus fluides, et plus propices à l'anticipation.

3.3.3.1. FACILITER LES ECHANGES AVEC LES PATIENTS

Les soins palliatifs restent un sujet sensible à aborder, souvent repoussé par crainte de heurter ou d'angoisser le patient. Pour dédramatiser cette discussion, certains professionnels proposent

de mettre en place des campagnes d'information au sein des MSP, à l'image de ce qui est fait dans d'autres thématiques, comme les directives anticipées. Ceci permet d'amener une discussion de manière indirecte, en faisant émerger en amont une réflexion chez le patient.

*« C'est sûr qu'il y avait le papier directives anticipées, mais je sais qu'ils voulaient aller un peu plus loin, euh, avec des fiches d'informations. (...) Ça pourrait tout à fait se prêter aux soins pal en mettant une **affiche**, en disant que « ce mois-ci la MSP se concentre sur les soins palliatifs, si vous souhaitez en **discuter** » et puis mettre éventuellement juste une affiche sur les directives anticipées, ça ça pourrait se faire » V2V38*

« Après, je pense qu'un atelier soins pal, c'est un peu délicat parce que c'est, je pense, c'est un sujet trop sensible pour faire venir un groupe de personnes. Mais par contre, euh, mettre une affiche en disant : « N'hésitez pas à nous donner vos directives anticipées », des choses comme ça, je pense que ça parlera à un plus grand nombre » V1V38

3.3.3.2. FACILITER LES ECHANGES ENTRE PROFESSIONNELS

Les médecins généralistes ont pu déjà voir un bénéfice sur la communication et les échanges depuis l'instauration des MSP et CPTS mais cela reste encore un axe d'amélioration avec des projets à développer. En effet, cette communication est souvent effectuée au moyen de techniques inadaptées (Whatsapp, cahier, etc.). Il est nécessaire de développer des outils sécurisés, simples et opérationnels.

*« La MSP **facilite** franchement quand même les...les échanges entre les différents professionnels de santé, pas seulement médicaux d'ailleurs, également paramédicaux. Alors je*

pense que ça...ça nécessite encore d'être déployé, mais je pense que tout ça, c'est en...c'est en montée de puissance »

*« Par exemple, je sais qu'on va avoir une **messagerie** avec les infirmières qui s'appelle Globule, sur lesquels ce sera vraiment très, très facile, de communiquer, une messagerie **cryptée**, euh... Et ça, je pense que, mais alors c'est...c'est pas encore vraiment euh suffisamment mis en place, mais ça, je pense que ça pourrait être très utile de... Enfin, dans la communication entre les différents...par exemple, c'est pour un patient, la communication entre les différents intervenants autour de lui, par cette messagerie Globule, je pense que ça peut être vraiment très, très facilitant. » VIV19*

Un moyen de communication plus sécurisé permettrait une communication plus structurée autour du patient et donc une coordination plus efficace et plus fluide sur les prises en soins.

*« là parce que, effectivement, on communique, mais on communique par SMS ou par groupe **WhatsApp** mais du coup, ça restreint quand même le champ de communication. C'est-à-dire que je pense qu'il pourrait y avoir des vrais outils de communication, mais qui **ne sont pas efficaces et efficaces**. » VIV21*

3.3.4. Délibération et réflexion éthique

La complexité des situations de fin de vie engage les médecins dans des décisions médicales éthiques, comme sédation, arrêt de traitement... Dans ce contexte nous pouvons imaginer que les CPTS et MSP peuvent être un cadre propice au développement d'une réflexion partagée.

Lors des focus groups, les médecins évoquent le besoin de création de groupe de parole, le besoin de se réunir mais plus pour avoir un soutien émotionnel qu'un soutien décisif. En effet, une analyse en creux montre que le projet de formaliser un temps et un espace consacré à la prise de décision complexe, comme peuvent se faire des RCP ou réunion pluridisciplinaires à l'hôpital, n'est que très peu évoqué par les médecins traitants.

3.3.5. Soutien émotionnel et affectif

Les soins palliatifs à domicile sollicitent fortement les médecins généralistes sur le plan émotionnel. Confrontés à des situations difficiles, ils expriment souvent le besoin de partager, de se confier. Dans cette perspective, les MSP et CPTS peuvent jouer un rôle important en ritualisant des moments d'échanges, de soutien.

Les médecins proposent de créer des groupes de parole réguliers, où ils pourraient exprimer leur vécu face à certaines situations compliquées.

*« **Développer les échanges**, en créant par exemple des groupes de parole, qui permettront de parler de son ressenti mais également de cas particuliers, complexes » V3V36*

Cette idée de groupe de parole nécessite une proximité, une confiance, qui est plus facilement réalisable en MSP.

*« il peut y avoir des **groupes de parole** organisés au sein des CPTS et des... Au sein des CPTS, c'est très lourd quand même, c'est vraiment une énorme structure, donc réussir à faire des groupes de parole avec le nombre, ce serait plutôt dans...au sein d'une MSP qui est plus petite,*

plus petite structure et donc les participants se connaissent beaucoup plus et pourront probablement se livrer un peu plus, alors je ne sais pas. » V2V27

Ce projet de soutien émotionnel porté par les MSP ou CPTS permet de prévenir le risque d'épuisement professionnel, en offrant un espace pour « vider son sac », et ne pas se sentir seul.

*« MSP est quand même pas mal, ça peut aider à la prise en charge et ça peut aussi être utile pour le **fameux groupe de parole** si on a besoin un peu de vider notre sac et d'avoir un avis, de ne pas avoir l'impression d'être le seul dans le dossier sur la prise de décision » V2V37*

DISCUSSION

Cette étude qualitative qui visait à explorer l'impact de l'exercice en maison de santé pluriprofessionnelle ou en communauté professionnelle territoriale de santé sur la prise en charge palliative à domicile par les médecins généralistes a permis de faire émerger plusieurs leviers permettant l'amélioration des prises en charge palliatives à domicile.

1. PERSPECTIVES

1.1. LA NON-SUPERPOSITION DES TERRITOIRES COMME FREIN A LA COORDINATION

L'une des missions des CPTS est de proposer des parcours pluriprofessionnels répondant aux besoins des territoires pour améliorer la prise en charge et le suivi des patients. Ces parcours impliquent une gestion coordonnée entre les professionnels de santé autour du patient.

Pour que cette gestion coordonnée se déroule au mieux et soit le plus fluide possible, il est nécessaire que le réseau soit organisé de manière la plus logique possible.

Pour développer une CPTS sur un territoire, il faut être en cohérence avec le territoire des autres communautés, car l'intervention de deux communautés sur un même territoire ne serait pas compréhensible et lisible pour la population et les professionnels de santé. Ceci est valable pour les CPTS entre elles, mais généralement, les autres réseaux de santé ne respectent pas forcément la même cartographie. Ces répartitions différentes des dispositifs comme les CPTS,

le DAC, les HAD, EMSP sont des freins et représentent des obstacles au bon déroulement d'une prise en charge coordonnée.

En effet, ce découpage territorial hétérogène est perçu par les médecins lors des focus groups comme pourvoyeur de confusion. Ceci peut entraîner un retard de prise en charge, une démultiplication des démarches, un flou dans la gestion de certaines situations. Nous pouvons voir que la cartographie des DAC, des HAD et des CPTS ne sont pas superposables. Ces disparités peuvent engendrer des difficultés de coordination, notamment dans la prise en soin des patients en soins palliatifs.

Dans les Hauts-de-France, en 2023, il existe 32 CPTS et 12 DAC. Pour rappel le DAC est né de la fusion de réseaux préexistants. (MAIA et PTA). Cette non-superposition des territoires peut entraîner une confusion pour les professionnels, avec des difficultés à identifier le bon interlocuteur en fonction du lieu, avec un risque de double sollicitation ou d'absence de réponse.

Une meilleure superposition des territoires permettrait de développer des outils communs comme des annuaires partagés, des protocoles communs, des échanges plus fluides, des moments de réunions. Par exemple, la CPTS Sud métropole Lilloise qui comprend les communes de Lesquin, Lezennes, Ronchin, Faches-Thumesnil, Vendeville et deux quartiers de Lille (Moulin et Lille Sud) est sur le territoire de 2 DAC. Il chevauche le DAC Appui santé Lille Agglo et DAC Appui santé Lille Sud-est Douaisis. Cela signifie, qu'en fonction du lieu où se trouve le patient au sein de la CPTS, le professionnel de santé devra interagir avec l'un ou l'autre DAC.

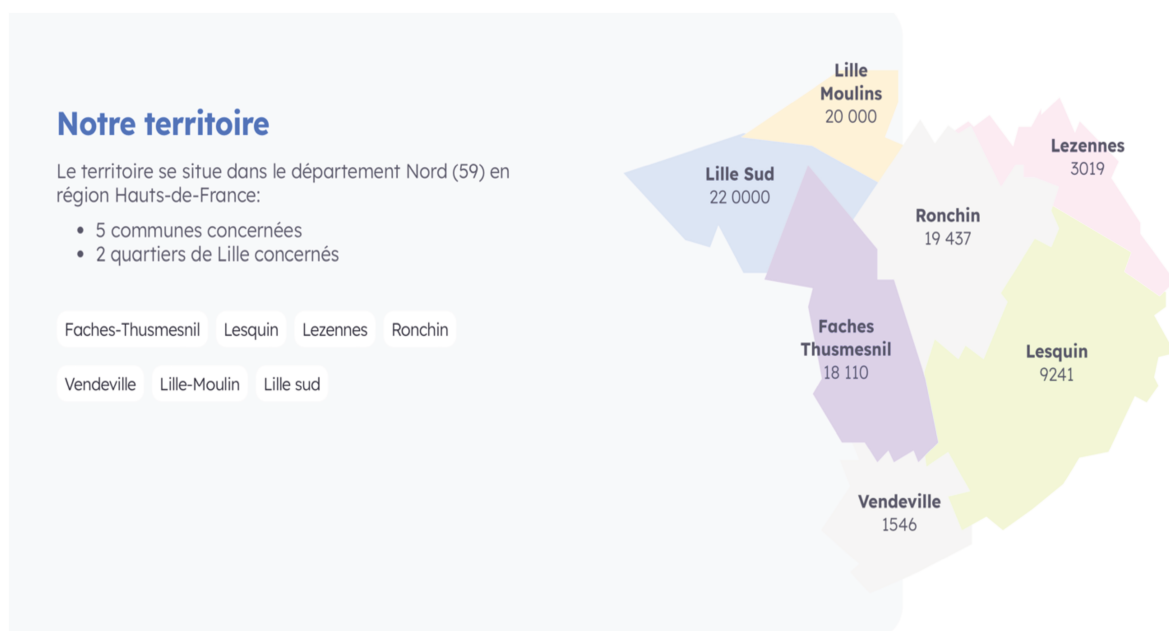


Figure 3 : cartographie de la CPTS Sud métropole Lilloise (34)

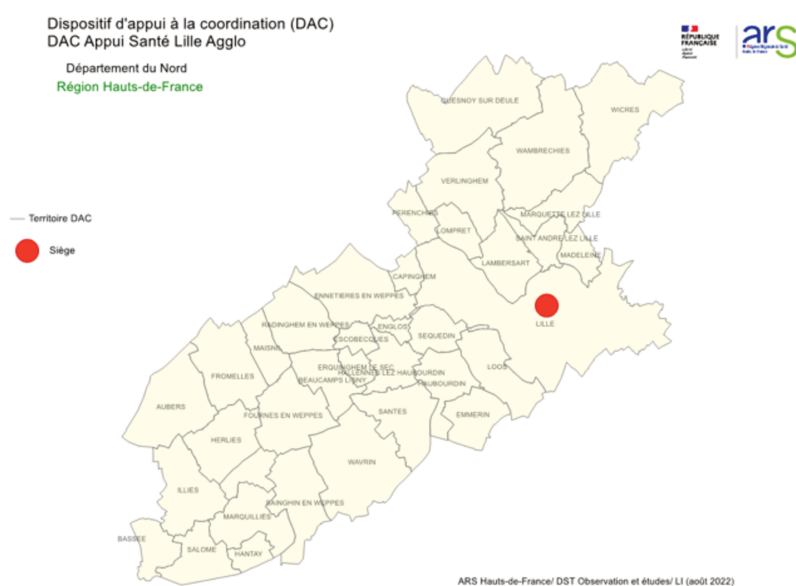


Figure 4 : Carte DAC Appui santé Lille agglo (35)

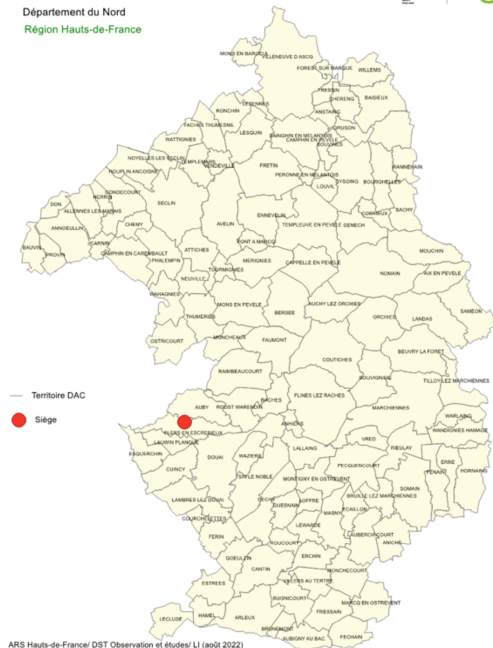


Figure 5 : carte DAC Appui santéLille sud-est Douaisis (35)

De même, pour les caisses d'assurance maladie, qui pour rappel construisent et concluent le contrat de la CPTS, celles-ci ne recouvrent pas nécessairement les mêmes territoires que les CPTS. Dans ce cas, si une communauté relève de plusieurs caisses d'assurance maladie, la compétence revient à celle du siège de la communauté professionnelle. (31)

Il semble donc nécessaire de développer une cartographie commune des différents réseaux de santé pour homogénéiser le territoire et permettre le développement de projet et un suivi de patient le plus simple et fluide possible.

1.2. PERSPECTIVES D'EVOLUTION DE LA COMMUNICATION

Nous avons pu voir dans les résultats, que la communication est la pierre angulaire d'un mode de travail coordonné. Pour ce faire, les MSP et CPTS essayent de développer des outils pour permettre un mode de communication le plus simple, fluide et sécurisé possible. En effet, dans l'accord conventionnel interprofessionnel, il est inscrit qu'un financement fixe permet de participer aux coûts engagés par la CPTS comme par exemple, pour l'acquisition et la maintenance d'outils numériques de coordination. (31)

Ces outils sont choisis en fonction des besoins de la CPTS, il peut s'agir d'agendas partagés, d'annuaires des professionnels, de messageries cryptées, d'outils de communication pour partager des informations sur d'éventuels événements organisés. Il est important que ces outils garantissent un niveau de sécurité suffisant. En effet, lors des focus groups, plusieurs médecins rapportent communiquer *via* des groupes WhatsApp par exemple, qui ne constituent pas un mode de communication sécurisé.

Ces outils sont disponibles *via* le projet national « e-parcours » qui a pour objectif le déploiement d'outils numériques de coordination de parcours de santé en région, auprès des acteurs de la coordination, comme le DAC, et des collectifs de soins, comme les CPTS. Ce programme prévoit notamment le déploiement d'une messagerie sécurisée en santé (MSS). (36) Certains médecins généralistes, lors des focus groups, ont exposé le fait que leurs CPTS étaient en train de réfléchir à la mise en place d'une messagerie cryptée type « *Globule* ». Ceci permettra en toute sécurité, de pouvoir communiquer, échanger des données, images, documents concernant les patients avec une équipe ou un réseau professionnel. En cas d'événement indésirable ou imprévu, depuis le cabinet ou le domicile du patient, il sera également possible de prévenir et d'alerter les différents membres de l'équipe impliqués dans sa prise en charge. En effet, pour mon mémoire de FST de soins palliatifs, j'ai pu réaliser

et analyser les focus groups sur la même thématique mais avec des auxiliaires de vie. Ces dernières rapportent des difficultés de communications avec les professionnels de santé. Les auxiliaires de vie sont en permanence à proximité des patients, et remarquent parfois des choses que les professionnels de santé ne voient pas, le rôle de l'auxiliaire de vie va donc être de prévenir et d'alerter. Mais comment faire pour alerter lorsqu'on ne croise pas l'équipe soignante ? La plupart des auxiliaires de vie nous ont rapporté lors des focus groups être écartées de cette relation de soin, de ne pas être incluses, ne pas avoir les informations médicales. Néanmoins lorsqu'elles veulent faire remonter un problème, elles utilisent le plus souvent un cahier qui reste en place chez le patient, dans lequel elles notent les informations. Ce système n'est pas optimal. En effet, si l'information est urgente, le destinataire ne la verra que lors de son passage à domicile, s'il pense à regarder le cahier. De plus, ce moyen de communication n'est pas sécurisé, n'importe qui peut y avoir accès.

La communication entre les professionnels du domicile est importante, mais un des piliers centraux de la prise en charge à domicile demeure l'aidant. Il est essentiel que l'aidant puisse lui aussi être soutenu, qu'il puisse communiquer avec des personnes compétentes pour répondre à ses interrogations, ses doutes et aux difficultés rencontrées. Pour cela, certaines applications se sont développées. L'application MyMonka, par exemple, permet un accompagnement avec une infirmière dédiée qui évolue selon les besoins grâce à des évaluations régulières afin de prévenir l'épuisement de l'aidant. Des réponses peuvent être envoyées directement à l'équipe médicale pour être contactée en cas de besoin. Ces échanges avec l'équipe médicale sont facilités via un *chat*. Cette application permet aussi la mise à disposition de ressources fiables et validées, adaptées à la situation de l'aidant, elle permet aussi de mieux s'organiser. (37)

Le réseau « e-aidant » est un réseau d'entraide qui permet lui aussi de soutenir les aidants. En effet, il leur permet d'échanger ou d'envoyer une alerte aux personnes de la communauté virtuelle pour demander de l'aide à d'autres aidants. Ceci permet aux aidants d'échanger, de se rencontrer et de s'entraider, à propos de la vie quotidienne mais aussi de la santé, du matériel nécessaire, d'une présence à domicile, ou pour un avis. (38)

La compagnie des aidants est également un réseau d'aidants qui permet un espace solidaire d'entraide et d'échanges pour communiquer et créer du lien social. Il permet de gérer à distance toutes les informations importantes du proche, comme son suivi médical, un répertoire des personnes ressources, un planning de gestion de vie,(39)

Le réseau Tilia permet également d'obtenir un plan d'actions personnalisé, un assistant personnel qui permet de trouver des prestataires qualifiés ou de se mettre en contact avec les prestataires déjà en place, de prendre les RDV et de coordonner les intervenants à domicile. (40)

On observe un développement important de ce type d'applications et de réseaux. Il serait toutefois pertinent de les étendre en y impliquant davantage les professionnels du domicile, ainsi que l'aidant et le patient.

3.8. LA DELIBERATION

La délibération peut être définie comme une réflexion collective, argumentée et contextualisée, mobilisant plusieurs professionnels de santé, visant à confronter les points de vue, à intégrer les dimensions médicales, éthiques, sociales et relationnelles d'une situation, et à aboutir à une décision la plus juste possible pour le patient.

En situation palliative, il existe des points de vigilance, notamment en ce qui concerne certains critères décisionnels tels que les données issues de la littérature scientifique et le cadre légal, ainsi que des dimensions plus spécifiques liées à la conception de la personne humaine et au rapport à la limite. (41)

Au cours de la délibération, il est essentiel de s'appuyer sur les données scientifiques médicales, tout en tenant compte des spécificités propres à chaque patient, car ce qui est valide à l'échelle collective ne l'est pas nécessairement au niveau individuel.

La délibération collective doit avant tout être inscrite dans l'organisation du cabinet ou de la structure de soins, s'intégrer pleinement à la pratique professionnelle.

La responsabilité des participants à la réunion est de contribuer à la construction d'une délibération de qualité, fondée sur l'écoute, l'argumentation et le respect mutuel. En revanche, la responsabilité décisionnelle n'est pas collective : elle demeure portée par un professionnel identifié, en fonction du champ de compétence et de la situation discutée. Afin de garantir la qualité des échanges, certaines règles de fonctionnement sont indispensables, telles que le respect de la prise de parole, l'absence d'interruptions, la définition préalable d'un lieu, d'un horaire et d'une durée de réunion, ainsi que la mise à disposition d'un espace calme, préservé des sollicitations extérieures. (41)

La délibération nécessite également une attention particulière à l'état psychologique des participants, celui-ci pouvant influencer la qualité des échanges et des décisions. Elle repose sur la construction collective d'une représentation partagée de la situation clinique, à partir de laquelle chaque professionnel est invité à apporter son point de vue, ses connaissances et son expérience propre.

Enfin, le temps de délibération doit aboutir à une synthèse explicite, permettant d'inscrire les réflexions et les décisions prises dans la continuité du soin, au bénéfice du patient et de son accompagnement.

La délibération et la prise de décision en équipe constituent ainsi un pilier fondamental des soins palliatifs. L'accompagnement palliatif confronte le médecin généraliste à des choix cliniques et humains particulièrement complexes : limitation ou arrêt de traitements, gestion des symptômes réfractaires, respect des volontés du patient, articulation avec les proches, ou encore prise en compte de la temporalité de la fin de vie. Dans ce contexte, le médecin généraliste ne peut, et ne devrait, exercer seul. La qualité d'une prise en charge palliative repose sur la capacité à penser et décider à plusieurs, en croisant les regards et les compétences.

L'exercice regroupé, notamment au sein des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) ou des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), offre un cadre particulièrement favorable à cette dynamique délibérative. Il permet l'émergence de temps formels ou informels de partage entre médecins généralistes et autres professionnels de santé, indispensables face à des situations cliniques et éthiques difficiles. La présence au sein des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles des autres professionnels paramédicaux, infirmiers, aides-soignants, psychologues, kinésithérapeutes ou assistants sociaux, enrichit considérablement la délibération par l'apport de regards complémentaires, ancrés dans le quotidien du patient, son environnement et son vécu, offrant ainsi une compréhension globale indispensable à une prise de décision palliative juste, cohérente et véritablement centrée sur la personne. Ces espaces de délibération collective sécurisent les décisions, soutiennent les professionnels et constituent un gage de qualité et de justesse de la démarche palliative. À l'inverse, l'isolement professionnel limite la capacité à porter seul ces décisions complexes et fragilise la mise en œuvre de soins palliatifs de qualité. Le regroupement des médecins

généralistes apparaît ainsi comme une condition majeure pour permettre une pratique palliative cohérente, éthique et humaine.

2. FORCES ET LIMITES

Cette étude présente plusieurs limites qu'il convient de prendre en compte dans l'interprétation des résultats.

Tout d'abord, le recrutement des médecins généralistes a été particulièrement difficile, ce qui a pu restreindre la diversité des profils et induire un biais de sélection. La participation aux focus groups s'est effectuée sur la base du volontariat, impliquant probablement une surreprésentation de médecins ayant une sensibilité particulière pour les soins palliatifs. Par ailleurs, certains participants appartenaient à l'entourage professionnel des chercheurs ou avaient déjà travaillé avec eux, ce qui a pu faciliter l'instauration d'un climat de confiance et favoriser la richesse des échanges. Toutefois, cette proximité expose l'étude à un biais de désirabilité sociale, les participants pouvant être enclins à orienter leurs propos ou à proposer des idées en lien avec ce qu'ils pensaient être attendu.

La population des focus groups est monodisciplinaire : les focus groups ont été animés par deux médecins et composés exclusivement de médecins généralistes, ce qui limite l'interprofessionnalité de l'analyse et ne permet pas de croiser les regards avec d'autres acteurs du domicile impliqués dans la prise en charge palliative.

Concernant la transférabilité, l'échantillon incluait des participants issus de contextes ruraux et urbains, avec des profils variés, expérimentés ou non, ce qui permet d'envisager une certaine transférabilité des résultats à la population générale. Toutefois, celle-ci reste à considérer avec

prudence en raison de limites liées à la zone géographique restreinte (Hauts-de-France) et au mode de recrutement par échantillonnage en boule de neige, ayant conduit à une surreprésentation de médecins issus du réseau personnel du chercheur.

Sur le plan méthodologique, il s'agissait de ma deuxième expérience de recherche qualitative, après une étude menée auprès des auxiliaires de vie. Bien que cette expérience préalable ait permis une meilleure appropriation de la méthode, l'absence d'un long parcours en recherche qualitative, a pu influencer certaines étapes de l'étude. En particulier l'animation des focus groups et l'interprétation des données. La triangulation des analyses a été réalisée avec une interne, ce qui constitue un élément de rigueur, mais reste limitée devant un manque d'expérience.

Par ailleurs, la durée de certains focus groups a été contrainte par des impératifs organisationnels, conduisant parfois à des entretiens écourtés et pouvant limiter l'exploration approfondie de certaines thématiques. Le recours à la visioconférence constitue également une limite, ce mode de recueil pouvant restreindre la richesse des interactions et l'observation de la communication non verbale.

Enfin, le nombre d'entretiens réalisés est limité à trois focus groups. Bien que les données recueillies aient permis d'atteindre une suffisance informationnelle pour répondre aux objectifs de l'étude, la saturation théorique n'a pas été pleinement atteinte. La poursuite des entretiens aurait probablement permis d'enrichir l'analyse et de consolider certaines catégories émergentes.

Malgré certaines limites méthodologiques, cette étude présente plusieurs éléments renforçant sa crédibilité et sa rigueur scientifique. Elle s'inscrit dans un projet de recherche plus

large, AcDomiVie, porté par des laboratoires de recherche, ce qui garantit un cadre scientifique structuré et exigeant.

L'encadrement par le Dr Prod'homme, disposant d'une solide expérience en recherche qualitative, a également contribué à la qualité méthodologique de l'étude.

L'étude adopte une approche d'inspiration méthodes mixtes, combinant des regards qualitatif et quantitatif, avec une analyse conjointe des données. Cette complémentarité méthodologique constitue l'une des principales forces du travail, le projet AcDomiVie comprend parallèlement une étude quantitative poursuivant les mêmes objectifs de recherche, permettant ainsi d'enrichir et de compléter les résultats obtenus.

Les chercheurs impliqués ont mené une réflexion approfondie sur leur posture de recherche, notamment à travers l'utilisation d'un journal de bord, contribuant à une meilleure réflexivité tout au long du processus. La conduite simultanée de focus groups auprès des médecins généralistes et des auxiliaires de vie, sur une même thématique et dans des temporalités comparables, ont permis un regard croisé particulièrement enrichissant. Par ailleurs, l'expérience antérieure de la recherche qualitative menée auprès des auxiliaires de vie a nourri l'analyse et renforcé la compréhension des dynamiques étudiées.

L'engagement du chercheur dans la démarche de recherche s'est accompagné d'une réflexion approfondie sur sa propre posture, nourrie notamment par l'année de Formation Spécialisée Transversale (FST) en soins palliatifs. Cette expérience a favorisé une prise de distance critique, une attention accrue aux dimensions relationnelles et éthiques du soin, ainsi qu'une meilleure compréhension des enjeux subjectifs abordés lors des entretiens, renforçant ainsi la qualité de l'analyse.

Par ailleurs, la rigueur analytique a été consolidée par l'intervention d'un troisième chercheur lors des situations de discordance au cours de la triangulation des données, en collaboration avec l'interne de médecine générale. Cette démarche a permis de confronter les interprétations, de limiter les biais individuels et de renforcer la crédibilité et la robustesse des résultats.

CONCLUSION

En conclusion, concernant la démarche palliative à domicile, les médecins généralistes sont bien souvent les premiers acteurs mobilisés et assurent un suivi de proximité essentiel pour accompagner les patients en fin de vie dans leur environnement.

Cette étude qualitative a permis d'explorer les perceptions et expériences des médecins généralistes concernant la prise en charge des patients en fin de vie à domicile, en s'attachant particulièrement à l'impact d'un exercice en maison de santé pluriprofessionnelle ou en communauté professionnelle territoriale de santé. Grâce à ces focus groups de médecins généralistes, plusieurs réflexions ont émergé sur l'intérêt et les limites du regroupement des médecins généralistes dans la démarche palliative au domicile.

Dans un premier temps, malgré des prises en charge peu fréquentes, les fins de vie à domicile demandent aux médecins généralistes un investissement émotionnel, organisationnel et éthique important. Ces médecins se heurtent à certaines difficultés comme le manque de réflexes vis-à-vis des soins palliatifs, des prises en charges lourdes sur le plan organisationnel et émotionnel, une difficulté de coordination entre les différents acteurs du domicile.

L'exercice coordonné en MSP ou CPTS apparaît comme un levier essentiel en facilitant l'échange entre pairs sur des situations éthiques complexes, la communication interprofessionnelle, la coordination entre les acteurs du domicile et en améliorant les connaissances des ressources territoriales, ce qui permet d'envisager les soins palliatifs de manière plus collective. Ceci témoigne déjà des bénéfices concrets liés au travail d'équipe. Toutefois, la disparité territoriale dans l'organisation des soins avec la non-superposition des dispositifs reste un frein notable à une prise en charge optimale.

Certains médecins participant aux focus groups ont pu partager des idées de projet à développer pour faire évoluer ces prises en charge à domicile. D'autres, à l'inverse, expriment des difficultés à percevoir l'intérêt ou les bénéfices d'un exercice coordonné. Certains ont du mal à se projeter dans ces initiatives collectives ou dans le développement de projets autour des soins palliatifs. Ces écarts peuvent s'expliquer par une diversité d'expériences, de territoires, un manque de moyens ou de temps pour s'engager dans de tels projets. Les organismes participant au financement de la médecine de ville pourraient multiplier les mesures incitatives pour favoriser ce type d'initiative ou de projet.

Cette étude démontre également que les soins palliatifs en médecine de ville manquent encore de visibilité, de formation et de reconnaissance. Les médecins expriment un besoin de formation ciblée, de protocoles, d'outils concrets pour mieux accompagner leurs patients.

Des structures comme les MSP et CPTS sont perçues comme des leviers potentiels mais encore trop peu investies dans le champ des soins palliatifs. Des initiatives portées par les DAC, telles que PALLIA'DOM, ou par la cellule d'animation régionale de l'ARS inclus dans la CSPHF tel que le kit palli'EHPAD ou l'annuaire de soins palliatifs pourraient ainsi répondre à ce type d'enjeux.

À l'heure où le débat national sur la fin de vie évolue vers de nouvelles perspectives législatives, cette étude invite à repenser la place du médecin généraliste dans l'accompagnement palliatif. Il paraît nécessaire, pour respecter le souhait des patients de vivre leur fin de vie à domicile dans les meilleures conditions, de développer des stratégies locales et territoriales coordonnées.

BIBLIOGRAPHIE

1. ONFDV : rapport 2011 [Internet]. [cité 19 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/124000093.pdf>
2. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 [Internet]. [cité 19 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
3. IFOP [Internet]. [cité 19 févr 2024]. Disponible sur: https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/1283-1-study_file.pdf
4. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente: Popul Sociétés. 1 juill 2015;N° 524(7):1-4.
5. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France: Population. 1 mars 2014;Vol. 68(4):585-615.
6. circulaire-laroque.pdf [Internet]. [cité 1 avr 2024]. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
7. Delbecque H. 12. Le rapport Delbecque de 1983 - Un état des lieux sur les soins palliatifs en France. In: Salamagne MH, Thominet P, éditeurs. Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France [Internet]. Paris: Demopolis; 2015 [cité 26 avr 2024]. p. 147-55. (Quaero). Disponible sur: <https://books.openedition.org/demopolis/349>
8. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
9. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
10. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1).

2005-370 avr 22, 2005.

11. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.

12. Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf [Internet]. [cité 20 mai 2025]. Disponible sur: https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf

13. pjl_tssp2407983l_cm_10.04.2024.pdf [Internet]. [cité 20 mai 2025]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/contenu/Media/files/autour-de-la-loi/legislatif-et-reglementaire/actualite-legislative/2024/pjl_tssp2407983l_cm_10.04.2024.pdf

14. Fin de vie à domicile [Internet]. [cité 13 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/134000186.pdf>

15. DAC Appui Santé Lille Agglo [Internet]. [cité 9 juin 2025]. Disponible sur: <https://daclilleagglo.fr/>

16. DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination [Internet]. 2025 [cité 9 juin 2025]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/dac-dispositif-dappui-la-coordination>

17. GRREC HDF - partie 5 - p103 - p119.pdf [Internet]. [cité 11 juin 2025]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2020-11/GRREC%20HDF%20-%20partie%205%20-%20p103%20-%20p119.pdf>

18. Soins palliatifs : une prise en charge dense et de proximité dans tous les Hauts-de-France [Internet]. 2024 [cité 11 juin 2025]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/soins-palliatifs-une-prise-en-charge-dense-et-de-proximite-dans-tous-les-hauts-de-france>

19. CDC_Equipes_Mobiles_Soins_Palliatifs_2019.pdf [Internet]. [cité 11 juin 2025]. Disponible sur: <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/system/files/2020->

01/CDC_Equipes_Mobiles_Soins_Palliatifs_2019.pdf

20. Cueille V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile: connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure.
21. Decayeux A. Prises en charge palliatives et fins de vie au domicile: opinions et attentes des généralistes sur la mise à disposition et l'utilisation du midazolam en médecine générale.
22. Nussbaum C. Place du médecin généraliste dans la fin de vie à domicile.
23. Pedussaut C. Les médecins généralistes de l'Isère et la PCA de morphine à domicile chez le patient douloureux et atteint de cancer en soins palliatifs: évaluation d'intérêt et de connaissances.
24. Etude de la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile dans le cadre de la permanence des soins en médecine générale.
25. Hérault ME. Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie: modalités d'expression et stratégies de gestion: étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du département du Lot-et-Garonne.
26. ESP, MSP, CPTS : qu'est-ce que cela veut dire ? – Définitions [Internet]. [cité 25 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.femasif.fr/definitions-esp-msp-cpts/>
27. Equipe de soins primaires, maison de santé, CPTS : définition et législation - Fédération de l'exercice coordonné pluriprofessionnel en Hauts-de-France [Internet]. 2017 [cité 25 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.femas-hdf.fr/definition/>
28. Les Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) [Internet]. 2023 [cité 25 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/les-maisons-de-sante-pluriprofessionnelles-msp>
29. Constituer une maison de santé pluriprofessionnelle (MSP) : mode d'emploi [Internet]. [cité 20 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/exercice-coordonne/exercice->

professionnel/organisations-d-exercice-coordonne/constitution-d-une-maison-de-sante-pluriprofessionnelle-msp

30. Les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) [Internet]. 2023 [cité 25 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/les-communautes-professionnelles-territoriales-de-sante-cpts-2>

31. synthese-accord-conventionnel-interprofessionnel-en-faveur-du-deploiement-cpts.pdf [Internet]. [cité 20 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/707296/document/synthese-accord-conventionnel-interprofessionnel-en-faveur-du-deploiement-cpts.pdf>

32. Braun V, Clarke V. Supporting best practice in reflexive thematic analysis reporting in Palliative Medicine: A review of published research and introduction to the Reflexive Thematic Analysis Reporting Guidelines (RTARG). Palliat Med. 1 juin 2024;38(6):608-16.

33. Les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) [Internet]. 2023 [cité 11 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/les-dispositifs-dappui-la-coordination-dac>

34. Accueil | Cpts Sud Métropole Lilloise [Internet]. [cité 22 mai 2025]. Disponible sur: <https://cptssudmetropolelilloise.fr/>

35. Cartographie des DAC en Hauts-de-France [Internet]. 2024 [cité 22 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/cartographie-des-dac-en-hauts-de-france>

36. dgos_guide_d_indicateurs_e-parcours_v1.1.pdf [Internet]. [cité 22 mai 2025]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_guide_d_indicateurs_e-parcours_v1.1.pdf

37. Monka - L'application pour les aidants [Internet]. [cité 22 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.monka.care/>

38. E-aidants | DYNSEO - App éducative et jeux de mémoire [Internet]. 2013 [cité 22 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.dynseo.com/tous-les-produits-pro/aidant-familial/>

39. Qui sommes-nous ? [Internet]. La Compagnie des Aidants. [cité 22 mai 2025]. Disponible sur: <https://lacompaniedesaidants.org/a-propos/qui-sommes-nous/>
40. Simplifiez-vous la vie avec Tilia [Internet]. Tilia. [cité 22 mai 2025]. Disponible sur: <https://tilia-aidants.fr/simplifiez-vous-la-vie-avec-tilia-pour-les-aidants/>
41. MALLET D, PROD'HOMME C. Délibérer en situation palliative : repères pratiques et théoriques. In: EMC de medecine palliative. sous press.;

ANNEXES

ANNEXE 1 : LETTRE D'INFORMATION DU PROJET « L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE AU DOMICILE » DU GROUPE D'ÉCHANGES ENTRE PAIRS

PROJET « ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE AU DOMICILE »

Madame, Monsieur,

Vous êtes sollicité pour participer à un projet de recherche financé par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, dont la responsable scientifique est Johanne Saison (Laboratoire CRDP) et les coordinateurs de la recherche : Johanne Saison, Nassir Messaadi, Pascale Desrumaux et Eric Dose de l'Université de Lille.

Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des termes ou paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions.

Ce projet a pour objet de mieux comprendre le vécu des personnels soignants du domicile accompagnant les personnes en fin de vie.

Raison et nature de la participation

Vous allez participer à un groupe d'échanges entre pairs. Le temps requis est environ de 60 minutes. Vous allez avoir à échanger à des thématiques portant sur votre vécu en tant que personnel soignant du domicile accompagnant les personnes en fin de vie. Ce temps d'échanges sera pris par une prise de notes. Si ce temps ne peut faire l'objet à votre niveau d'une prise de note, nous proposerons au participant de ne pas poursuivre car les conditions de recherche ne sont pas respectées.

Confidentialité

Le groupe d'échanges et son contenu sont strictement anonymes. Les données recueillies sont totalement confidentielles. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, ces informations personnelles ne vous seront pas demandées.

Droit de retrait sans préjudice de la participation

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes bien entendu libre, à tout moment de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Aléas pouvant éventuellement découler de la participation

Votre participation à la recherche ne comporte pas d'inconvénients, si ce n'est le fait de donner un peu de votre temps. Cependant, certaines thématiques peuvent provoquer des effets négatifs. Plusieurs ressources sont disponibles au cas où vous éprouvez de la détresse psychologique pendant ou suite au questionnaire.

Croix Rouge : 0800 858 858 ;

Entraide ordinaire (Conseil national de l'Ordre des médecins, Écoute gratuite et assistance de tous les soignants, médecins et internes en médecine, par un psychologue ou un confrère médecin) : 0 800 288 038 (7j/7 et 24h/24) ;

Médecin Organisation Travail Santé (Association Mots) (Écoute et soutien par et pour les médecins, ainsi que les étudiants en médecine et les autres soignants, notamment en cas d'épuisement professionnel ou personnel, service confidentiel et gratuit) : 06 08 28 25 89 (7j/7 et 24h/24).

La passation est totalement anonyme. Les informations recueillies sont à destination des chercheurs impliqués dans ce projet et seront détruites à la fin du projet, à l'issue du traitement des données à la fin du projet.

Résultat de la recherche et publications

Nous préserverons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude. Les données recueillies sont totalement anonymes. Vous pourrez nous écrire afin de demander les résultats de l'étude qui feront l'objet de publications anonymes auprès de Johanne Saison, Professeure des universités, Université de Lille, Centre de recherche Droits et Perspectives du droit, Faculté des Sciences juridiques, politiques et sociales : johanne.saison@univ-lille.fr

Pour la partie informatique, ce traitement est porté au registre du délégué à la protection des données n° XX (en attente du numéro par le DPO)

Vous pouvez à tout moment contacter les coordinateurs de la recherche Johanne Saison, Nassir Messaadi, Pascale Desrumaux, et Eric Dose de l'Université de Lille.

- Johanne Saison, CRPD : johanne.saison@univ-lille.fr
- Nassir Messaadi, LiNC, INSERM U-1172 : nassir.messadi@univ-lille.fr
- Pascale Desrumaux, PSITEC : pascale.desrumaux@univ-lille.fr
- Eric Dose, PSITEC : eric.dose@univ-lille.fr

ANNEXE 2 : CONSENTEMENT DE PARTICIPATION LIBRE ET ECLAIRE AUX GROUPES D'ECHANGES ENTRE PAIRS

PROJET « ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE AU DOMICILE »

Dans le prolongement de la lettre d'information, la partie suivante sera enregistrée. Nous ne demanderons ni n'enregistrerons les noms et les coordonnées afin de respecter strictement l'anonymat.

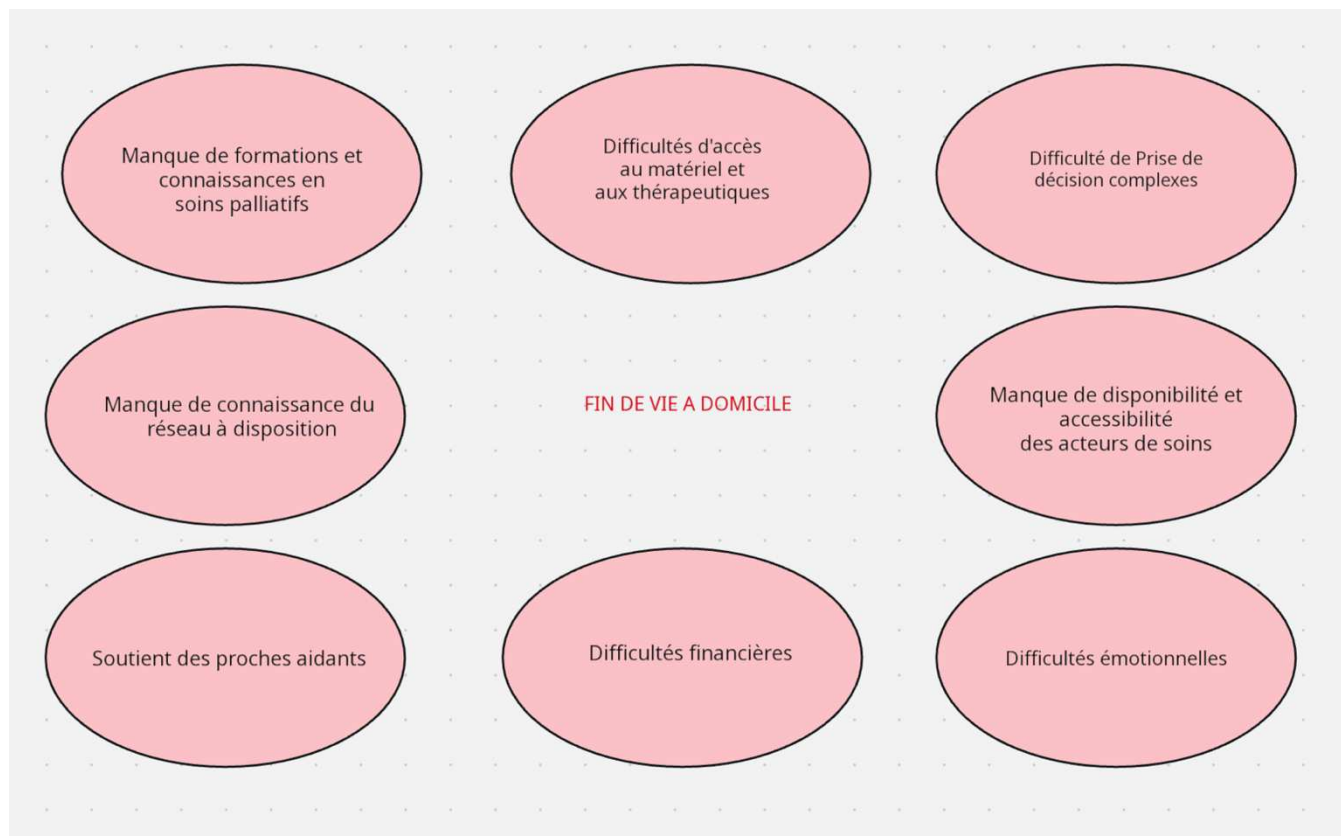
Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

- Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.
- Je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée en contactant les coordinateurs de la recherche.
- Les données recueillies demeureront strictement confidentielles.
- À l'issue de l'étude, les données sont détruites.

Compte-tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche AcDomi-Vie

OUI / NON

ANNEXE 3 : Tableau blanc illustré grâce à la bibliographie et actualisé lors des focus groups



ANNEXE 4 : Sondage sur l'impact d'un mode de fonctionnement en MSP/CPTS

Impact de votre organisation (MSP/CPTS) sur ?

Sondage | 9 questions

1. amélioration de la formation/amélioration des connaissances (1:Peu impacté, 4:Extrêmement impacté) (Échelle d'évaluation)

1 2 3 4

2. Accès au matériel/aux thérapeutiques spécialisées (1:Peu impacté, 4:Extrêmement impacté) (Échelle d'évaluation)

1 2 3 4

3. Aide aux prises de décisions complexes, réflexion sur la proportionnalité des soins (1:Peu impacté, 4:Extrêmement impacté) (Échelle d'évaluation)

1 2 3 4

4. Accès aux dispositifs et réseaux existant (1:Peu impacté, 4:Extrêmement impacté) (Échelle d'évaluation)

1 2 3 4

5. Soutien émotionnel (1:Peu impacté, 4:Extrêmement impacté) (Échelle d'évaluation)

1 2 3 4

6. Disponibilité/accessibilité des acteurs du soin (1:Peu impacté, 4:Extrêmement impacté) (Échelle d'évaluation)

1 2 3 4

7. Amélioration de la coordination entre acteurs de soin (0:peu impacté, 4:Extrêmement impacté) (Échelle d'évaluation)

0 1 2 3 4

8. Amélioration du soutien aux proches aidants (0:Peu impacté, 4:Extrêmement impacté) (Échelle d'évaluation)

0 1 2 3 4

9. Amélioration du soutien financier (0:peu impacté, 4:Extrêmement impacté) (Échelle d'évaluation)

0 1 2 3 4

ANNEXE 5 : Exemples de verbatims

VERBATIM	Etiquettes Expérimentielles	Propriétés	Réflexions/ Annotation
1 Interviewer 1 : Super merci beaucoup et on va peut-être pouvoir faire un petit tour de table, chacun en se présentant. Qui veut commencer ? Participant 1 : Oui, bonjour à tous, donc moi, je suis médecin généraliste, j'ai un exercice libéral exclusif, je suis installée depuis 22 ans. Je travaille... Bah voilà, je travaille quatre jours par semaine à peu près. Et disons, que, par rapport aux soins palliatifs, moi, je n'ai pas de diplôme universitaire de soins palliatifs, mais c'est...mais je me, je me suis toujours intéressé à cette question. Donc j'ai fait plusieurs formations, vous savez avec la STFG ou avec MGFORM, ça fait partie de mes FMC au continu, en continu. Et de temps en temps, voilà au hasard de la vie, ou plutôt de la mort, bah j'ai des patients en soins palliatifs à domicile. Je crois que ça met, enfin, c'est quasiment toujours avec l'HAD, en partenariat avec HAD, mais je veux dire... J'aime assez, j'aime beaucoup accompagner les patients pour qui c'est possible jusqu'au bout à la maison, voilà. Interviewer 1 : Ok, super, merci beaucoup. Participant 1 : Avec plaisir.	Je n'ai pas de diplôme universitaire en soins pall. Je m'intéresse aux soins palliatifs Je me mets à jour grâce à la formation médical continue Je travaille beaucoup avec HAD J'aime accompagner mes patients jusqu'au bout	Ne pas avoir de diplôme universitaire de soins palliatifs Se former sur les soins palliatifs par nécessité Aimer accompagner ses patients Travailler avec HAD	
2 Participant 2 : Bonjour donc je suis médecin généraliste, j'ai une activité aussi... essentiellement enfin uniquement libéral. Je suis maître de conf depuis l'année dernière au Département de médecine générale, donc euh...je suis amené à participer au jury thèse, dernièrement, c'était sur les directives anticipées, donc ce n'est pas en rapport direct avec les soins palliatifs, mais ça, on n'est pas loin. C'est forcément quelque chose auquel on est confronté. J'ai un patient hier qui est décédé en soins palliatifs sur une maladie de Parkinson sévère avec multiples complications. Ici, -, on n'a pas de...enfin, on est occupé de travailler avec l'HAD pour les soins palliatifs, on n'a pas vraiment de structure... Il y en a une qui intervient, mais uniquement dans les EHPAD. Donc c'est l'HAD qui prend en charge en général ces patients. Mais...on a eu une réunion là la semaine dernière euh...essentiellement pour la technique, donc les traitements antalgiques ou autres, mais pas forcément sur le plan psychologique, l'accompagnement...et ça, c'est quelque chose qui me semble primordial. Interviewer 1 : D'accord, merci beaucoup Participant 2 : Je ne sais pas si vous voulez savoir d'autres choses après ? Interviewer 1 : Non, on discutera après par la suite, c'est déjà bien, merci. Docteur D ?	Je travaille avec HAD J'ai un patient qui est décédé en soins pall hier J'ai eu une réunion sur la technique mais pas sur le plan psychologique Je n'ai pas de formation sur l'accompagnement alors que c'est important	Travailler avec HAD Manquer de structure spécifique Être formé sur le plan technique (antalgique, matériel) Ne pas être formé sur le plan psychologique Accès limité au SP à domicile	
3 Participant 3 : Oui bonjour, moi je suis aussi généraliste. Installé depuis 36 ans. J'ai aussi eu la chance... Je suis maître de stage.... Et en ce qui concerne les soins palliatifs, bien sûr, je suis mes patients jusqu'au bout, très souvent en relation avec la HAD, bien sûr, et je dois dire que je considère que la fin de vie, les soins palliatifs, c'est...c'est de la vraie médecine, c'est là où on ne peut pas mentir, euh, c'est pour moi, c'est un moment important dans...dans le suivi de nos patients. Interviewer 1 : Merci beaucoup.	Je travaille avec HAD Je considère les soins palliatifs comme une vraie médecine/ moments importants dans la vie des patients Moments sincères ou on ne peut pas mentir	Travailler avec HAD Vivre des moments sincères Vivre des moments importants Les soins palliatifs sont une vraie médecine	Avis perso sur les SP
4 Participant 4 : Bonjour. C'est bon, il y a des problèmes de micro... Donc moi, j'ai un exercice mixte, je suis à la fois libéral pour environ 60% du temps et je suis médecin, coordonnateur de deux EHPAD en plus... Donc les soins palliatifs en EHPAD, on connaît beaucoup. On travaille beaucoup avec les équipes mobiles de soins	Je travaille bcp avec EMSP et HAD J'accompagne mes patients jusqu'au bout	Avoir de l'expérience dans la collaboration EMSP et HAD Accompagner ses patients	Travail coordonné

11 Participant 2 : J'ai pas forcément... J'ai pas forcément le même retour avec l'HAD, je pense que les structures d'HAD, c'est assez variable selon les territoires. Nous là, c'est un médecin qui gère un peu tout, donc il fait la douleur, il fait le syndrome d'apnée du sommeil, il fait les soins palliatifs, il fait l'hématologie... Euh donc c'est... On n'a pas forcément un accès aussi facile... Alors pas trop au niveau médical, mais il y a aussi un vécu un peu douloureux au niveau des infirmiers qui seront un peu spoliés par les HAD, certains soins de coordination... Pour le coup, là on a discuté avec une infirmière qui prenait en charge le patient qui est décédé hier. Et les infirmiers passaient trois fois par jour à domicile, elles dépendaient d'un SIAD, donc d'un service de soins infirmiers à domicile. Le service de soins à domicile n'a pas forcément la trésorerie nécessaire et donc du coup, il délègue sur l'HAD et ils ont un peu l'impression de se faire voler un peu le...la prise en charge du patient, le soin, le suivi. Donc c'est pas si simple que ça. Après je fais de la régulation libérale aussi, donc récemment, j'ai été confronté à une infirmière d'HAD qui téléphonait donc à la régulation libérale pour avoir une prescription dans le cadre de soins palliatifs de...de...d'Hypnovel, et donc euh... Non, pardon c'était une mise, pardon, c'était une mise sous oxygène. Donc une patiente qui avait 94 ans, qui saturait à 84 de saturation, et elle téléphonait à la régulation pour une prescription d'oxygène. Et moi, je lui ai répondu: « Mon rôle en tant que régulateur, c'est pas de prescrire. Vous êtes un service d'HAD donc, je comprends pas que vous ayez accès à un médecin » et donc apparemment, sur ce secteur ils avaient un médecin d'astreinte que la journée et il y avait personne la nuit, ce qui...fin moi ce qui m'a assez effrayé. Euh...J'ai envoyé, on a un WhatsApp sur le groupe des régulateurs, j'ai envoyé un message pour savoir, parce que moi ça me paraissait vraiment pas être mon rôle que de prescrire. À la limite si jamais j'avais prescrit deux litres et que ça ne suffisait pas, que la patiente ait été décédée à cause de ça, on aurait pu me tomber dessus en disant « Ben, vous avez pas mis assez d'oxygène » et si j'en avais mis, par exemple, on va prendre un truc totalement absurde, mais que...elle avait de la vaseline à côté et que ça s'enflamme on aurait pu me reprocher d'avoir mis de l'oxygène, alors que je n'étais pas en connaissance complète du dossier. Donc les structures d'HAD, ça fonctionne pas toujours au top. Et donc y'a des réflexions de collègues paramédicaux qui m'ont dit, par exemple...et même de médecins qui m'ont dit « De toute façon l'HAD, c'est une pompe à fric » et donc il y a des collaborations qui sont pas si évidentes que ça, et donc effectivement, la CPTS, qui s'est mise en place sur le secteur, elle permet de...de simplifier l'accès au réseau et donc notre coordinatrice de CPTS, au sortir de la réunion...donc il y avait l'HAD, il y avait les services de soins infirmiers à domicile, il y avait des infirmières libérales... La coordinatrice est sortie de la réunion en me disant: « bah dis donc c'est incroyable, entre professionnels libéraux, vous vous parlez pas, entre professionnels libéraux et hôpital, vous vous parlez pas » Enfin... Donc on essaye justement de travailler ce point-là avec la CPTS. Mais c'est pas si simple que ça, l'HAD.	Je n'ai pas le même ressenti que mes confrères Je n'ai pas accès facilement à HAD Rapport conflictuel entre HAD/ SIAD HAD « vol » la prise en charge des IDEL Je fais de la régulation et on m'a demandé de faire le travail d'un médecin d'HAD. Certaine HAD n'ont pas de médecin la nuit. HAD ne fonctionne pas toujours La CPTS permet de simplifier l'accès au réseau On fait des réunions dans la CPTS avec tous le monde La coordinatrice a remarqué un manque de communication entre les prof de santé du domicile	Ne pas ressentir la même chose que ses confrères Difficulté/différences d'accès à HAD Répercussion des rapports compliqués entre les différentes structures Constater de la concurrence entre les réseaux Pas de respect des rôles de chacun Fonctionnement difficile de HAD en fonction des localisations Accès au réseau simplifié grâce à la CPTS Organiser des réunions au sein de la CPTS Manque de communication entre les professionnels du domicile	
12 Participant 4 : Je vais prendre la parole, donc... Bah je vais reprendre un petit peu ce que vous avez énoncé au fur et à mesure... Donc formation, je pense que manque de formation effectivement oui, il y avait, il y a encore un petit peu ici sur le secteur, même si ça a tendance à diminuer. Bon, financière, y reviens pas, effectivement, je suis comme mes collègues, il y a une cotation bien spécifique, ça, ça pose pas trop problème. Les difficultés émotionnelles oui. Pour les patients, les familles, parfois s'ils ne rentrent pas dans le système hospitalier avec l'équipe mobile de soins palliatifs, de	Manque de formation mais ça a tendance à s'améliorer Cotation financière spécial donc pas de difficulté	Possibilité de se former Rémunération grâce à une Cotation de l'acte	Levée des limites de l'accompagnement de fin de vie

c'était plutôt, avec l'aide de l'HAD ou de réseaux que je connaissais avant que la CPTS soit créée. Interviewer 1 : Ok et du coup, est ce que vous avez des idées, par exemple, d'en quoi le fait d'être en CPTS, qu'est-ce que seraient les impacts qu'il pourrait avoir vu que ce n'est pas encore...qu'il n'y a pas encore d'impact ? Participant 1 : Par exemple, je sais qu'on va avoir une messagerie avec les infirmières qui s'appelle Globule, sur lesquels ce sera vraiment très, très facile, de communiquer, une messagerie cryptée, euh... Et ça, je pense que, mais alors c'est...c'est pas encore vraiment euh suffisamment mis en place, mais ça, je pense que ça pourrait être très utile de... Enfin, dans la communication entre les différents, par exemple, c'est pour un patient, la communication entre les différents intervenants autour de lui, par cette messagerie Globule, je pense que ça peut être vraiment très, très facilitant. Mais c'est pas, l'en ai pas encore l'expérience, parce que c'est pas encore vraiment mis en place. Enfin, ou alors moi, les infirmiers avec lesquels je travaille ne sont pas sur Globule, donc mais ça...ça devrait venir. Interviewer 1 : Puisque là en ce moment, quand vous discutez avec les autres intervenants, c'est via des cahiers chez les patients ? Souvent, j'ai vu ça ou... Participant 1 : Oui ou on peut téléphoner, ou avec des cahiers effectivement	Prévoir avec la CPTS de mettre en place une messagerie sécurisée Je communique avec les autres intervenants du domicile par cahier ou téléphone	Communiquer avec les autres intervenants du domicile par cahier/téléphone Avoir un moyen de communication sécurisé grâce à la CPTS Espérer un moyen de communication sécurisé grâce à la CPTS	Mais pourrait avoir un impact si mis en place d'une messagerie sécurisée
20 Participant 5 : Ouais, vous avez différents canaux après nous, on fait des groupes WhatsApp ou des choses comme ça, par exemple avec les différents infirmiers, et comme ça, on peut communiquer, puis se donner les informations, quoi. Mais après, comme vous dites, il y a des systèmes d'informatique partagés qui vont être mis en place grâce au CPTS et qui vont permettre de faciliter les échanges.	Mise en place par les CPTS de systèmes informatiques partagés qui a pour but de faciliter les échanges	Avoir un système informatique partagé à la CPTS pour faciliter les échanges	Communication
21 Participant 2 : Alors pour... Je sais pas si je peux intervenir pour rebondir sur ce que dit le confrère. Effectivement on utilise les WhatsApp et tout ça, ce qui est pas du tout sécurisé et...enfin moi ça me pose problème. Nous, au niveau la CPTS, on a choisi un logiciel qui présentait bien et qu'on n'arrive pas à utiliser parce qu'il ne répond pas du tout aux attentes donc les... Globule, ça a pas été le choix de la CPTS, et je connais pas. Nous, c'était...c'est IndyKare, on a essayé PandaLab, et on est très déçu pour l'instant de...des possibilités de de communication soi-disant sécurisées, et c'est comme souvent avec les réseaux cryptés ou tout ça, ne serait-ce qu'avec l'hôpital si vous leur parlez de MSSanté, eux, ils vous donnent une adresse Google ou une adresse Wanadoo donc euh... Ou régulièrement on me demande d'envoyer un fax, nous au cabinet ici on est tout en ADSL, donc on a plus de fax. Pour les taquiner, je leur dis que je peux envoyer un pigeon voyageur, donc c'est...c'est un peu casse pied ces systèmes informatiques qui nous sont imposés mais qui répondent à mon sens, pas du tout aux problématiques qui sont les nôtres au quotidien. Participant 3 : C'est d'accord avec ça, on a l'impression qu'on réinvente l'eau chaude tous les jours, alors que le réseau de soins, on l'a depuis toujours, on connaît nos intervenants locaux. On sait communiquer sans avoir besoin d'une sous couche supplémentaire. Participant 2 : Bah c'est pas vraiment dans ce sens, là parce que, effectivement, on communique, mais on communique par SMS ou par groupe WhatsApp mais du coup, ça restreint quand même le champ de communication. C'est-à-dire que je pense qu'il pourrait y avoir des vrais outils de communication, mais qui sont pas efficaces et	Notre CPTS a mis en place une messagerie sécurisée mais ça ne nous convient pas	Ne pas avoir trouver un moyen de communication qui convient. Être confronté à une communication à 2 vitesses Avoir la possibilité de mettre un moyen de communication	Divergence des avis Communication

AUTEURE : Nom : DACQUIN

Prénom : Victoire

Date de soutenance : 22/01/2026

Titre de la thèse : Impact du regroupement des médecins généralistes sur la démarche palliative au domicile : étude qualitative dans les Hauts-de-France.

Thèse - Médecine - Lille 2026

Cadre de classement : Médecine générale

DES + FST/option : DES MEDECINE GENERALE FST SOINS PALLIATIFS

Mots-clés : Soins palliatifs, médecine générale, domicile, coordination, recherche qualitative.

Résumé :

Objectif : Explorer l'impact de l'exercice en Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP) ou en Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) sur la prise en charge des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes, ainsi que leurs besoins et perspectives possibles.

Méthode : Une étude qualitative par focus groups a été menée auprès de médecins généralistes exerçant en structure coordonnée. L'analyse thématique a suivi l'approche de Braun et Clarke.

Résultats : Les soins palliatifs à domicile sont peu fréquents mais perçus comme exigeants et fortement engageants sur les plans émotionnel, organisationnel et éthique. L'exercice en MSP ou CPTS apparaît comme un levier facilitateur, notamment en matière de coordination, de connaissance du réseau, de communication entre professionnels, de soutien émotionnel et de réflexion éthique. Des pistes de développement émergent, telles que la création d'outils partagés, de consultations dédiées ou de groupes de parole.

Conclusion : Cette étude souligne le rôle structurant que peuvent jouer les MSP et CPTS dans l'accompagnement de fin de vie à domicile. Elle appelle à renforcer la reconnaissance, la mise en place d'outils et le soutien des médecins généralistes dans cette mission, en adaptant les projets aux réalités de chaque territoire.

Composition du Jury :

Président : Dr Nassir MESSAADI

Assesseurs : Pr Serge BLOND et Dr Charles CAUET

Directeur de thèse : Dr Chloé PROD'HOMME