

2021-2022

THÈSE
pour le
**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
GÉNÉRALE**

Exercice en maisons et pôles de santé : ressenti des médecins généralistes sur les prises en charge palliatives en ambulatoire.

Point de vue des médecins généralistes en Mayenne.

MAGISTER Mathilde

Née le 4 avril 1991 à Rouen (76)

Sous la direction de M. Romaric ANDRE

Membres du jury

| | |
|--|-----------|
| Monsieur le professeur BELLANGER William | Président |
| Monsieur le docteur ANDRE Romaric | Directeur |
| Madame le docteur RAMOND-ROQUIN Aline | Membre |
| Madame le docteur BECHU Anne-Marie | Membre |
| Monsieur le docteur GUINEBERTEAU Clément | Membre |

Soutenue publiquement le :
17 novembre 2022

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée Mathilde Magister déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiante le **09/08/2022**

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE SANTÉ D'ANGERS

Doyen de la Faculté : Pr Nicolas Lerolle

Vice-Doyen de la Faculté et directeur du département de pharmacie : Pr Frédéric Lagarce

Directeur du département de médecine : Pr Cédric Annweiler

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

| | | |
|-----------------------------|--|-----------|
| ABRAHAM Pierre | Physiologie | Médecine |
| ANNWEILER Cédric | Gériatrie et biologie du vieillissement | Médecine |
| ASFAR Pierre | Réanimation | Médecine |
| AUBE Christophe | Radiologie et imagerie médicale | Médecine |
| AUGUSTO Jean-François | Néphrologie | Médecine |
| BAUFRETON Christophe | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire | Médecine |
| BELLANGER William | Médecine Générale | Médecine |
| BENOIT Jean-Pierre | Pharmacotechnie | Pharmacie |
| BIGOT Pierre | Urologie | Médecine |
| BONNEAU Dominique | Génétique | Médecine |
| BOUCHARA Jean-Philippe | Parasitologie et mycologie | Médecine |
| BOUET Pierre-Emmanuel | Gynécologie-obstétrique | Médecine |
| BOUVARD Béatrice | Rhumatologie | Médecine |
| BOURSIER Jérôme | Gastroentérologie ; hépatologie | Médecine |
| BRIET Marie | Pharmacologie | Médecine |
| CALES Paul | Gastroentérologie ; hépatologie | Médecine |
| CAMPONE Mario | Cancérologie ; radiothérapie | Médecine |
| CAROLI-BOSC François-Xavier | Gastroentérologie ; hépatologie | Médecine |
| CONNAN Laurent | Médecine générale | Médecine |
| COPIN Marie-Christine | Anatomie et cytologie pathologiques | Médecine |
| COUTANT Régis | Pédiatrie | Médecine |
| CUSTAUD Marc-Antoine | Physiologie | Médecine |
| DE CASABIANCA Catherine | Médecine Générale | Médecine |
| DESCAMPS Philippe | Gynécologie-obstétrique | Médecine |
| D'ESCATHA Alexis | Médecine et santé au travail | Médecine |
| DINOMAIS Mickaël | Médecine physique et de réadaptation | Médecine |
| DIQUET Bertrand | Pharmacologie | Médecine |
| DUBEE Vincent | Maladies Infectieuses et Tropicales | Médecine |
| DUCANCELLA Alexandra | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière | Médecine |
| DUVAL Olivier | Chimie thérapeutique | Pharmacie |
| DUVERGER Philippe | Pédiopsychiatrie | Médecine |
| EVEILLARD Mathieu | Bactériologie-virologie | Pharmacie |
| FAURE Sébastien | Pharmacologie physiologie | Pharmacie |

| | | |
|--------------------------|---|-----------|
| FOURNIER Henri-Dominique | Anatomie | Médecine |
| FURBER Alain | Cardiologie | Médecine |
| GAGNADOUX Frédéric | Pneumologie | Médecine |
| GOHIER Bénédicte | Psychiatrie d'adultes | Médecine |
| GUARDIOLA Philippe | Hématologie ; transfusion | Médecine |
| GUILET David | Chimie analytique | Pharmacie |
| GUITTON Christophe | Médecine intensive-réanimation | Médecine |
| HAMY Antoine | Chirurgie générale | Médecine |
| HENNI Samir | Médecine Vasculaire | Médecine |
| HUNAULT-BERGER Mathilde | Hématologie ; transfusion | Médecine |
| IFRAH Norbert | Hématologie ; transfusion | Médecine |
| JEANNIN Pascale | Immunologie | Médecine |
| KEMPF Marie | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière | Médecine |
| LACCOURREYE Laurent | Oto-rhino-laryngologie | Médecine |
| LAGARCE Frédéric | Biopharmacie | Pharmacie |
| LARCHER Gérald | Biochimie et biologie moléculaires | Pharmacie |
| LASOCKI Sigismond | Anesthésiologie-réanimation | Médecine |
| LEGENDRE Guillaume | Gynécologie-obstétrique | Médecine |
| LEGRAND Erick | Rhumatologie | Médecine |
| LERMITE Emilie | Chirurgie générale | Médecine |
| LEROLLE Nicolas | Réanimation | Médecine |
| LUNEL-FABIANI Françoise | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière | Médecine |
| MARCHAIS Véronique | Bactériologie-virologie | Pharmacie |
| MARTIN Ludovic | Dermato-vénérérologie | Médecine |
| MAY-PANLOUP Pascale | Biologie et médecine du développement et de la reproduction | Médecine |
| MENEI Philippe | Neurochirurgie | Médecine |
| MERCAT Alain | Réanimation | Médecine |
| PAPON Nicolas | Parasitologie et mycologie médicale | Pharmacie |
| PASSIRANI Catherine | Chimie générale | Pharmacie |
| PELLIER Isabelle | Pédiatrie | Médecine |
| PETIT Audrey | Médecine et Santé au Travail | Médecine |
| PICQUET Jean | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire | Médecine |
| PODEVIN Guillaume | Chirurgie infantile | Médecine |
| PROCACCIO Vincent | Génétique | Médecine |
| PRUNIER Delphine | Biochimie et Biologie Moléculaire | Médecine |
| PRUNIER Fabrice | Cardiologie | Médecine |
| REYNIER Pascal | Biochimie et biologie moléculaire | Médecine |
| RICHARD Isabelle | Médecine physique et de réadaptation | Médecine |
| RICHOMME Pascal | Pharmacognosie | Pharmacie |
| RODIEN Patrice | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques | Médecine |

| | | |
|------------------------------|--|-----------|
| ROQUELAURE Yves | Médecine et santé au travail | Médecine |
| ROUGE-MAILLART Clotilde | Médecine légale et droit de la santé | Médecine |
| ROUSSEAU Audrey | Anatomie et cytologie pathologiques | Médecine |
| ROUSSEAU Pascal | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique | Médecine |
| ROUSSELET Marie-Christine | Anatomie et cytologie pathologiques | Médecine |
| ROY Pierre-Marie | Médecine d'urgence | Médecine |
| SAULNIER Patrick | Biophysique et Biostatistiques | Pharmacie |
| SERAPHIN Denis | Chimie organique | Pharmacie |
| SCHMIDT Aline | Hématologie ; transfusion | Médecine |
| TRZEPIZUR Wojciech | Pneumologie | Médecine |
| UGO Valérie | Hématologie ; transfusion | Médecine |
| URBAN Thierry | Pneumologie | Médecine |
| VAN BOGAERT Patrick | Pédiatrie | Médecine |
| VENARA Aurélien | Chirurgie viscérale et digestive | Médecine |
| VENIER-JULIENNE Marie-Claire | Pharmacotechnie | Pharmacie |
| VERNY Christophe | Neurologie | Médecine |
| WILLOTEAUX Serge | Radiologie et imagerie médicale | Médecine |

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

| | | |
|--------------------|--|-----------|
| ANGOULVANT Cécile | Médecine Générale | Médecine |
| BAGLIN Isabelle | Chimie thérapeutique | Pharmacie |
| BASTIAT Guillaume | Biophysique et Biostatistiques | Pharmacie |
| BEAUVILLAIN Céline | Immunologie | Médecine |
| BEGUE Cyril | Médecine générale | Médecine |
| BELIZNA Cristina | Médecine interne | Médecine |
| BELONCLE François | Réanimation | Médecine |
| BENOIT Jacqueline | Pharmacologie | Pharmacie |
| BESSAGUET Flavien | Physiologie Pharmacologie | Pharmacie |
| BIERE Loïc | Cardiologie | Médecine |
| BLANCHET Odile | Hématologie ; transfusion | Médecine |
| BOISARD Séverine | Chimie analytique | Pharmacie |
| BRIET Claire | Endocrinologie, Diabète et maladies métaboliques | Médecine |
| BRIS Céline | Biochimie et biologie moléculaire | Pharmacie |
| CAPITAIN Olivier | Cancérologie ; radiothérapie | Médecine |
| CASSEREAU Julien | Neurologie | Médecine |
| CHEVALIER Sylvie | Biologie cellulaire | Médecine |
| CLERE Nicolas | Pharmacologie / physiologie | Pharmacie |

| | | |
|----------------------------|---|-----------|
| COLIN Estelle | Génétique | Médecine |
| DERBRE Séverine | Pharmacognosie | Pharmacie |
| DESHAYES Caroline | Bactériologie virologie | Pharmacie |
| FERRE Marc | Biologie moléculaire | Médecine |
| FORTRAT Jacques-Olivier | Physiologie | Médecine |
| GUELFF Jessica | Médecine Générale | Médecine |
| HAMEL Jean-François | Biostatistiques, informatique médicale | Médicale |
| HELESBEUX Jean-Jacques | Chimie organique | Pharmacie |
| HERIVAUX Anaïs | Biotechnologie | Pharmacie |
| HINDRE François | Biophysique | Médecine |
| JOUSSET-THULLIER Nathalie | Médecine légale et droit de la santé | Médecine |
| JUDALET-ILLAND Ghislaine | Médecine générale | Médecine |
| KHIATI Salim | Biochimie et biologie moléculaire | Médecine |
| KUN-DARBOIS Daniel | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie | Médecine |
| LACOEUILLE Franck | Radiopharmacie | Pharmacie |
| LANDREAU Anne | Botanique/ Mycologie | Pharmacie |
| LEBDAI Souhil | Urologie | Médecine |
| LEGEAY Samuel | Pharmacocinétique | Pharmacie |
| LEMEE Jean-Michel | Neurochirurgie | Médecine |
| LE RAY-RICHOMME Anne-Marie | Pharmacognosie | Pharmacie |
| LEPELTIER Elise | Chimie générale | Pharmacie |
| LETOURNEL Franck | Biologie cellulaire | Médecine |
| LIBOUBAN Hélène | Histologie | Médecine |
| LUQUE PAZ Damien | Hématologie biologique | Médecine |
| MABILLEAU Guillaume | Histologie, embryologie et cytogénétique | Médecine |
| MALLET Sabine | Chimie Analytique | Pharmacie |
| MAROT Agnès | Parasitologie et mycologie médicale | Pharmacie |
| MESLIER Nicole | Physiologie | Médecine |
| MIOT Charline | Immunologie | Médecine |
| MOUILLIE Jean-Marc | Philosophie | Médecine |
| NAIL BILLAUD Sandrine | Immunologie | Pharmacie |
| PAILHORIES Hélène | Bactériologie-virologie | Médecine |
| PAPON Xavier | Anatomie | Médecine |
| PASCO-PAPON Anne | Radiologie et imagerie médicale | Médecine |
| PECH Brigitte | Pharmacotechnie | Pharmacie |
| PENCHAUD Anne-Laurence | Sociologie | Médecine |
| PIHET Marc | Parasitologie et mycologie | Médecine |
| POIROUX Laurent | Sciences infirmières | Médecine |
| PY Thibaut | Médecine Générale | Médecine |
| RAMOND-ROQUIN Aline | Médecine Générale | Médecine |
| RINEAU Emmanuel | Anesthésiologie réanimation | Médecine |
| RIOU Jérémie | Biostatistiques | Pharmacie |
| RIQUIN Elise | Pédopsychiatrie ; addictologie | Médecine |
| ROGER Emilie | Pharmacotechnie | Pharmacie |
| SAVARY Camille | Pharmacologie-Toxicologie | Pharmacie |

| | | |
|-----------------------------|---|-----------|
| SCHMITT Françoise | Chirurgie infantile | Médecine |
| SCHINKOWITZ Andréas | Pharmacognosie | Pharmacie |
| SPIESSER-ROBELET Laurence | Pharmacie Clinique et Education Thérapeutique | Pharmacie |
| TESSIER-CAZENEUVE Christine | Médecine Générale | Médecine |
| TEXIER-LEGENDRE Gaëlle | Médecine Générale | Médecine |
| VIAULT Guillaume | Chimie organique | Pharmacie |

AUTRES ENSEIGNANTS

| PRCE | | |
|-------------------------|------------------------|-----------|
| AUTRET Erwan | Anglais | Médecine |
| BARBEROUSSE Michel | Informatique | Médecine |
| BRUNOIS-DEBU Isabelle | Anglais | Pharmacie |
| FISBACH Martine | Anglais | Médecine |
| O'SULLIVAN Kayleigh | Anglais | Médecine |
| | | |
| PAST | | |
| CAVAILLON Pascal | Pharmacie Industrielle | Pharmacie |
| DILÉ Nathalie | Officine | Pharmacie |
| MOAL Frédéric | Pharmacie clinique | Pharmacie |
| PAPIN-PUREN Claire | Officine | Pharmacie |
| SAVARY Dominique | Médecine d'urgence | Médecine |
| | | |
| ATER | | |
| Arrivée prévue nov 2021 | Immunologie | Pharmacie |
| | | |
| | | |
| PLP | | |
| CHIKH Yamina | Economie-gestion | Médecine |
| | | |
| AHU | | |
| CORVAISIER Mathieu | Pharmacie Clinique | Pharmacie |
| IFRAH Amélie | Droit de la Santé | Pharmacie |
| LEBRETON Vincent | Pharmacotechnie | Pharmacie |
| | | |

A toi Mamie,

Cette thèse t'est dédiée.

REMERCIEMENTS

A **Monsieur le professeur William BELLANGER**, merci de me faire l'honneur de présider cette thèse et d'avoir validé ma fiche de thèse en première instance il y a déjà 3 ans.

A **Madame le docteur Aline RAMOND-ROQUIN**, tu me suis depuis le début de mon internat, il me semblait évident que tu sois présente pour clore ce cycle de ma vie. Tu m'as épaulée en tant que tutorée et en tant qu'interne de stage PRAT (j'ai eu l'honneur d'être ta première interne !). J'ai beaucoup appris à tes côtés et je te remercie encore pour le sac médical d'urgence qui m'accompagne chaque jour.

A **Monsieur le docteur Clément GUINEBERTEAU**, merci de m'avoir assistée dans mon travail de thèse depuis le début, nos échanges m'ont apporté de précieux conseils tout au long de ce travail. Peut-être maintenant aurais-je enfin le temps de participer à l'une de vos formations ? Merci de participer à mon jury de thèse.

A **Madame le docteur Anne-Marie BECHU**, à l'heure où j'écris ces lignes, nous ne nous sommes pas encore rencontrées officiellement, c'est pourquoi je vous remercie de la confiance que vous me portez en acceptant de participer à ce jury. A bientôt dans les locaux de l'HAD.

A **Monsieur le docteur Romaric ANDRE**, merci d'avoir accepté de diriger cette thèse malgré ton emploi du temps surchargé. Je ne sais pas si tu aurais accepté en sachant que tu serais resté coincé 3 ans dans ce travail... ? Sincèrement, merci de ta disponibilité, de ton soutien et de ta pertinence dans ce travail.

A **tous les médecins ayant participé aux entretiens**, sans qui ce travail de recherche n'aurait pu aboutir. Merci pour l'intérêt et l'honnêteté dont vous avez fait preuve lors des entretiens et du temps que vous m'avez accordé. Je vous en remercie infiniment. J'espère avoir retrancrit et interprété avec justesse vos propos.

Au **Professeur Roger ROBERT**, qui avait l'intelligence d'inculquer le respect et la bienveillance envers les patients dès la première année de médecine.

Au **Docteur Noëlle BRULE**, merci de m'avoir pris sous votre aile pendant mes stages d'externat, je garde en mémoire la confiance que vous accordiez à mes examens cliniques. Vous m'avez fait hésiter à choisir la réanimation, votre dévotion et votre professionnalisme m'ont inspirée. J'avais promis de vous donner des nouvelles pendant mon internat et j'ai failli à ma mission... J'espère réussir à vous faire parvenir cette thèse en guise d'excuse.

Au **Docteur Christelle HAUZERAY**, vous êtes le premier médecin avec qui j'ai travaillé quand je suis arrivée en Mayenne et vous m'avez inspirée pour le reste de mon internat. Je garde en modèle votre implication, votre bienveillance et votre professionnalisme.

A **toute l'équipe du Centre Médical Georges Coulon du Grand Lucé**, les 6 mois à vos côtés sont ceux que j'ai préféré durant mon internat et ils m'ont permis de trouver un sujet de thèse me correspondant. A Sophie, ma super secrétaire. Au Dr Françoise THIBOUS, avec qui j'ai sillonné les routes de la Sarthe. A l'intégralité du service qui m'a formée et fait confiance. Merci.

Au **Docteur Gaëlle LOSSON**, merci pour ces mois de travail à tes côtés, ce fut un réel plaisir. Tu m'as épaulée dans mes débuts d'exercice et tu as été un soutien dans les moments difficiles. Je te souhaite le meilleur dans ta vie personnelle et professionnelle !

REMERCIEMENTS

A **Laura LEDUC**, quel bonheur d'avoir travaillé avec toi ! Merci pour ton professionnalisme, tu nous étais indispensable. J'appréciais nos discussions variées le midi, nous qui sommes si peu loquaces... ! J'espère que tu t'épanouis dans tes nouvelles fonctions.

Aux **équipes médicales des urgences de Mayenne, urgences de Château-Gontier, service cardiologie de Château-Gontier et service de pédiatrie de Laval**, notre formation d'internat ne serait rien sans vous, toutes les professions médicales et paramédicales nous sont essentielles.

Aux médecins libéraux m'ayant accueillie et formée avec patience : **Dr Aline RAMOND-ROQUIN, Dr Rebecca NAUD, Dr Jean Pierre PREL, Dr Marie Laure GEGU, Dr Ghislaine JUDALET-ILLAND, Dr Julien BERTRAND.**

Au **Dr Jean-Paul MOISAN**, félicitation pour la création de votre laboratoire IGNA qui a révolutionné la médecine génétique. Votre plus belle création restera votre famille. Je suis heureuse d'avoir fait votre connaissance.

REMERCIEMENTS

A mes essentiels

A **Mamie**, cette thèse t'est dédiée. Merci pour tout l'amour que tu nous as apporté, tu es mon modèle de douceur et d'affection. Tu as traversé la maladie avec force, alors que c'était injuste que cela tombe sur toi. Je suis fière que ma fille porte ton prénom. Si mes petits-enfants parlent de moi comme nous parlons et pensons à toi, alors j'aurais réussi ma vie.

A **Papi**, tu étais un sacré filou et un clown adoré de tous les enfants, tu débordais d'un amour pudique pour ta famille. Merci d'avoir aimé et soutenu mamie jusqu'au bout. Mes souvenirs d'enfance sont merveilleux en grande partie grâce à vous. Je garde de toi l'image d'un super-héros capable de soulever un petit enfant accroché à chaque bras. J'espère que vous dansez tous les deux avec mamie là-haut maintenant.

A **maman**, mon héroïne. Tu as tant fait pour nous, merci pour tous les câlins réconfortants que tu m'as apportés (et que tu m'apportes encore). Tu es une maman formidable et une mamie merveilleuse. Merci pour le soutien que tu m'apportes depuis le début, tu as permis avec papa la réussite de mes études. Merci de m'avoir fait voyager partout et souvent. Merci (et désolée...) de m'avoir aimé même quand j'étais en crise d'adolescence !

A **papa**, mon modèle. Merci pour l'amour que tu m'as donné dès mes premiers jours (au détriment d'une 2 chevaux). Tu es toujours là quand on en a besoin, tu as toujours une solution à proposer, et tu sais toujours répondre à mes questions (si, tu sais tout). J'aime ta façon de voir la vie. Merci de ta bienveillance constante. Désolée pour l'inquiétude des premières années de médecine...

A **Marie**, ma sœur préférée, tata marraine. Que de chemin parcouru pour nous deux, je suis fière de la personne que tu es, que tu deviens. Ta force m'inspire. Je suis comblée par notre relation solide, on sait que l'on peut compter l'une sur l'autre, et ça n'a pas de prix. C'était une évidence que tu sois la marraine de notre fille, et tu remplis ce rôle à merveille. Merci pour la relecture de cette thèse qui t'a épousé !

A **Nora**, ma puce, désormais, Marraine aura du temps à te consacrer, pour te voir grandir et pour te façonner de nouvelles créations en couture. Je serais toujours là pour toi, garde à jamais ta malice et ton sourire ! Hâte de vous grandir ensemble avec Zohra.

A **Léna**, ma petite étoile, j'ai l'impression que c'était hier le temps où tu bougeais sous ma main dans le ventre de maman. Prends soin de ta petite sœur, j'ai hâte de jouer au foot avec toi et tonton magique.

A **Harry**, Harinounet, j'aime les câlins que tu fais à Zohra, et la complicité que tu as déjà avec elle. Bientôt nous serons plus proches physiquement, tu viendras chez tata et tonton quand tu veux. Sauf si tu as la gastro. Olele moliba makasi :)

A **David**, mon didou, mon jumeau. J'aime notre lien fort et unique depuis le début, tous les souvenirs partagés avec toi, notre complicité immortalisée par de jolies photos (mon pull Schtroumpf, mon palmier et tes yeux embués de larmes). Les choses ont toujours été simples avec toi, merci de ton soutien et merci de m'inspirer par ta philosophie de vie. Méconium.

A **Léo**, merci d'être rentrée dans notre famille ! Merveilleuse rencontre, tu es une personne formidable, merci d'aimer mon frère (quel courage). Nous nous ressemblons sur beaucoup de points, et nos discussions sont toujours passionnantes. Tu es une warrior !

A votre petite puce qui va bientôt naître !

REMERCIEMENTS

A **Mélanie**, merci d'être rentrée dans nos vies ! Je sais toute la force que tu as en toi, et que tu mets au service de notre famille et de la tienne. Tu m'as soutenu dès le début dans ces études infernales, et je t'en remercie. Tu es une mère, une femme et une belle sœur fabuleuse. Merci pour tout !

A **Thomas**, mon grand frère, merci d'avoir été notre ainé à tous les trois. Qu'est-ce que j'aime rire avec toi, même si ça m'énerve qu'encore aujourd'hui, tu arrives à me faire marcher dans tout et n'importe quoi... ! J'ai souvenir d'une certaine danse SYRTAKI dans les rues de Lille (tulum, tulum...). J'ai toujours été ta puce, et j'ai grandi sous ton regard doux et bienveillant. Tu es un papa merveilleux, qui a créé une belle complicité avec ses deux filles. Je suis fière de toi et de tout ce que tu réussis à entreprendre.

A **pépère** et **mémère**, merci d'avoir mis au monde mon merveilleux papa. La vie ne vous a pas épargnés, j'espère que vous êtes sereins désormais. Merci pour toute l'attention que vous m'avez apportée.

A **Gisèle**, mémé. Merci de m'avoir accueillie dans votre famille, je suis la fille que tu n'as pas eue (et que tu ne voulais pas !). Merci pour l'amour et la bienveillance que tu me portes. J'aime ton amour des animaux, de la nature et des choses simples mais magnifiques de la vie. Bientôt tu auras ta belle maison, pour profiter de ta retraite (de tes vacances) tant méritée. Tâche de ne pas trop faire grossir notre fille avec tous les gâteaux que tu as prévu de lui faire !

A **Pascal**, pépé. Merci pour tous les coups de mains apportés dans tous nos projets, avec toi il n'y a jamais de problème, que des solutions ! et toujours en sifflotant bien sûr. Tu es d'une incroyable intelligence et d'une curiosité jamais assouvie, et en plus tu es drôle : l'homme parfait dirait Gisèle.

A **Kaïs**, merci de m'avoir accepté dans ta famille. J'aime nos moments de cuisine et nos balades avec le bougre de Dutch. Tu comptes beaucoup pour moi, et je serai toujours là pour toi. Peut-être qu'un jour je saurai jouer au billard (j'ai des doutes). That break !

A **Ridha**, tu es un papi radieux. Merci d'avoir inculqué toutes les belles valeurs de la vie à l'homme que j'aime. Merci d'être là pour nous et de nous soutenir. Merci de toujours remplir notre frigo quand on n'est pas là.

A **Renée**, merci d'avoir aimé et accompagné notre papi. Tu es une force de la vie, malgré les nombreux obstacles, tu étais toujours debout. Merci pour les montagnes de crêpes que tu nous faisais (alors que tu n'en mangeais aucune), pour les pâtes aux coques que tu nous préparais (alors que tu n'en mangeais pas non plus). Merci de ta gentillesse et de ta générosité. Fais un bisou à Roland pour nous.

REMERCIEMENTS

A mes piliers

A **Zohra**, mon cœur, ma révélation, ma crapule... mon petit cœur ne cesse d'être au bord de l'explosion depuis que tu es rentrée dans ma vie, un an déjà. Ton arrivée dans nos vies a été une évidence. Quel bonheur chaque jour à tes côtés, tu nous fais redécouvrir le monde à tes côtés, et il est encore plus beau à travers tes yeux. Tu es une merveille, je suis fière d'être maman, et fière que tu portes les prénoms de tes arrière-grands-mères. Merci pour tes nombreuses siestes à rallonge, qui m'ont permis de boucler la rédaction de cette thèse (il est 20h37, et tu es encore à la sieste). Être ta maman est le métier que j'aime le plus au monde. Je ferai mon possible pour t'accompagner et te guider, et être la meilleure version de moi-même pour t'inspirer. Je t'aime ma puce.

T'entends ?

A **Majid**, mon amour, mon p'tit cœur en cheuceulat, mon filou. Merci de ton amour et de ton soutien sans faille. Merci d'avoir changé ma vie depuis cet échange de regard où nous nous sommes compris. Tu es mon bébé, mon ado, mon homme, mon papi grognon. J'aime ta force, ton authenticité, ta bienveillance et tes valeurs. Je suis tellement chanceuse de pouvoir partager cet amour et cette complicité avec toi. Tu es un papa merveilleux, et je suis fière de vivre cette aventure avec toi. Merci de m'avoir prêté ton bureau pour travailler ma thèse (promis j'ai rangé après). Nous allons continuer à voyager main dans la main, aimer les animaux, prendre soin des nôtres, améliorer notre paradis et élaborer encore milles et un projets ensemble. Je t'aime, à jamais.

A **Truman**, notre premier bébé... Tu es la définition de l'amour. Tu n'es que bonté et loyauté, tu m'attends en bas de l'escalier pendant que j'écris ces lignes, j'ai hâte de terminer pour aller te papouiller. Tu es la véritable âme sœur de mon homme, merci de lui donner autant de force. Tu nous marqueras à jamais. J'espère que nous avons pu t'apporter tout l'amour et le confort que tu méritais. Je t'aime tellement mon bébé.

A **Bate**, ma filoute. Tu nous as choisi comme famille, je te revois encore toute mouillée dans ces bois. Mais tu es têteue, tu n'as pas lâché et nous t'avons recueillie. Et heureusement pour nous. J'ai aimé partager ma grossesse avec toi, ronronnant sur mon gros ventre trop encombrant pour toi. Je t'aime (même quand je te cours après dans la maison).

A **Wilson**, tu as dévoré nos plinthes et nos murs, mais c'est le prix de ta liberté, ça le vaut largement. Par contre, si tu pouvais éviter de réveiller notre fille, je t'en serais reconnaissante. Merci Wilou.

A nos autres enfants à venir...

Liste des abréviations

Plan

INTRODUCTION

1. Justification de l'étude

2. Les soins palliatifs

- 2.1. Définition des soins palliatifs et de la démarche palliative
- 2.2. Historique et législations
- 2.3. Droits des malades et outils du médecin en soins palliatifs :
 - 2.3.1. Directives anticipées
 - 2.3.2. Personne de confiance
 - 2.3.3. Le congé de solidarité familiale
 - 2.3.4. La procédure collégiale
 - 2.3.5. Fiche URGENCE PALLIA

3. Organisation des soins palliatifs en Mayenne

4. Maison de santé pluridisciplinaire (MSP)

5. Travail d'analyse préliminaire sur les projets de santé des MSP de la Mayenne

MÉTHODES

1. Design de l'étude

2. Guide d'entretien et déroulement

3. Modalités de recrutement et critère d'inclusion

4. Recueil des données

5. Analyse des données

RÉSULTATS

1. Caractéristiques des interviewés

Tableau I : caractéristiques des interviewés

2. Exercice en maison et pôle de santé selon les médecins généralistes mayennais

- 2.1. Motivations à l'installation en MSP
- 2.2. Avantages perçus à ce type d'exercice
- 2.3. Mais des freins et des inconvénients
- 2.4. Point de vue d'un médecin généraliste mayennais réticent à l'exercice en MSP

3. Ressenti des médecins généralistes au décours de leurs prises en charge palliatives

- 3.1. Représentation des soins palliatifs par les médecins généralistes
- 3.2. Conditions nécessaires au bon déroulement du soin palliatif
- 3.3. Une pratique maîtrisée par les médecins interrogés
- 3.4. Motifs variés de difficultés ressenties par le médecin généraliste
- 3.5. Mise en jeu d'émotions multiples
- 3.6. Importance de l'expérience et du vécu du professionnel
- 3.7. Vision du soin palliatif en ambulatoire et à domicile
- 3.8. Utilisation des directives anticipées et de la fiche PALLIA

4. Rôle perçu de son implication dans la prise en charge palliative en tant que médecin traitant

4.1. Rôle multiple du médecin traitant

5. Utilisation des structures ressources

5.1. Utilisation et intérêts à la sollicitation des structures ressources

5.2. Très peu de freins soulevés à les solliciter

5.3. Retours d'expériences

5.3.1. Une collaboration efficace et soutenante

5.3.2. Variabilité de ressentis et dysfonctionnements relevés

5.4. Axes d'améliorations possibles

6. Impact de la MSP sur la gestion des soins palliatifs

6.1. Travail plus performant avec les infirmiers de la MSP

6.2. Aide à la coordination avec les différents partenaires territoriaux

6.3. La pluridisciplinarité au service de la collégialité

6.4. Soutien entre collègues

6.5. Amélioration de la communication et de la diffusion d'informations

6.6. Échanges facilités par la proximité entre professionnels

6.7. Accès à la formation et amélioration des pratiques

6.8. Meilleure organisation globale avec efficience des soins

6.9. Rémunération supplémentaire sur les temps de coordination

7. Apport de l'hôpital local associé au pôle

7.1. Point fort du pôle et utilisation incontournable

7.2. Confort d'exercice pour le praticien

7.3. Un privilège pour le patient et sa famille

7.4. Gestion globale de son patient

7.5. Opportunité d'un staff de soins palliatifs

7.6. Plus de gestion de situations palliatives... mais diminution du nombre de prise en charge à domicile

DISCUSSION ET CONCLUSION

LISTE DES FIGURES

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

1. [**Infographie sur les directives anticipées**](#)

2. [**Infographie sur la personne de confiance**](#)

3. [**Fiche URGENCE PALLIA**](#)

4. [**Guide d'entretien**](#)

RESUME

Introduction : Le souhait de mourir à la maison représente plus de 80% de la population générale. Cependant ce souhait n'est pas toujours respecté avec un lien significatif entre la disponibilité du médecin traitant et le décès au domicile. Quatre points sont importants pour le maintien au domicile selon le CNSPFV : la coordination, la formation des professionnels, le dossier médical partagé et l'aide aux aidants. Selon l'APMSL, la création de MSP a pour objectifs de structurer le secteur ambulatoire pour une meilleure coordination entre les professionnels et optimiser les différents parcours de soin en vue d'une amélioration de la qualité des prises en charge. Deux thèses réalisées en Mayenne indiquaient que les freins principaux ressentis aux soins palliatifs sont le manque de disponibilité et le manque de formation. En regard des apports spécifiques apportés par les MSP, permettent-elles de pallier ces freins ?

Objectifs : principal : étudier le ressenti des médecins généralistes sur les prises en charge palliatives en ambulatoire dans un exercice en MSP. Secondaires : analyser l'impact ressenti par les médecins mayennais du développement des MSP sur le palliatif ambulatoire, identifier les retombées de la restructuration du système de soins primaires sur les pratiques palliatives.

Méthodes : étude qualitative par entretiens semi-dirigées auprès de 14 médecins généralistes mayennais. Codage et analyse par une approche thématique.

Résultats : les motivations et les avantages d'un exercice en MSP cités par les médecins interrogés semblent coïncider avec les objectifs fixés par l'APMSL en leur apportant un confort d'exercice. Dans leurs pratiques palliatives, les différences de ressentis étaient le reflet de la diversité des profils interrogés, les médecins se sentaient globalement à l'aise avec parfois des difficultés organisationnelles ou émotionnelles. La décision récente d'un accès en pharmacie de ville du MIDAZOLAM suscitait des avis encore partagés. Les médecins interrogés étaient satisfaits de la collaboration avec les structures ressources du département (HAD et EMSP), les prises en charge de qualité et leur disponibilité soulageaient les médecins traitants, bien que des défauts de communication et un effacement de la place du médecin traitant étaient parfois soulevés. Du fait de leur exercice en MSP, les médecins mayennais interrogés dégageaient trois grands apports dans leur pratique palliative : une efficience de soin par un travail renforcé avec les infirmiers de la MSP et l'arrivée des professionnels de la coordination ; l'accès à une procédure collégiale par la pluridisciplinarité de l'exercice ; le soutien de leurs confrères (MSP et structures ressources) par l'échange de ressenti et le partage de décision lors des réunions organisées, évitant ainsi l'isolement du professionnel. Certaines MSP étaient associées à des hôpitaux locaux, les pratiques des médecins concernés en étaient modifiées par l'augmentation du nombre de patients palliatifs suivis, une expertise des équipes formées et l'opportunité d'un staff de soins palliatifs, mais leur présence semblait diminuer les prises en charge ambulatoires, ce dernier point serait à confirmer ou infirmer par une étude quantitative.

Conclusion : L'une des missions de développement des soins palliatifs est d'augmenter les prises en charge de proximité, les résultats de notre étude indiquent qu'un exercice en MSP pourrait être une solution puisqu'il favorise la coordination, la pluridisciplinarité et renforce les liens entre les professionnels. La pratique palliative des médecins mayennais est maîtrisée, l'exercice en MSP apporte soutien moral et organisationnel lors de difficultés.

Mots-clés : soins palliatifs, maison pluridisciplinaire, MSP, pôle de santé, médecine générale, ambulatoire

INTRODUCTION

1. Justification de l'étude

Le point de départ de ce travail est issu d'une expérience de la chercheuse durant son cursus d'internat, dans le cadre d'une situation palliative à domicile au décours d'un stage auprès d'un médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) de la Sarthe (réseau ARIANE 72).

Il s'agissait d'une situation complexe, de par la situation médicale (patiente jeune, cancer évolutif douloureux), de l'entourage familial (enfants jeunes en difficulté) mais également de difficultés de coordination, où l'aisance et la disponibilité du médecin traitant sur ce genre de situation étaient questionnées par l'EMSP.

De cette situation, a découlé un travail de recherche et d'analyse sur la gestion de situations palliatives en ambulatoire par le médecin généraliste, afin d'en déterminer les difficultés rencontrées, les freins à un maintien au domicile et les pistes d'amélioration possibles.

Pour cela, les recherches ont été principalement effectuées sur Google Scholar, Pubmed, ScienceDirect, à travers les documents et articles de l'HAS, Cairn, SFAP, VigiPallia (portail documentaire du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie), des articles de la revue Prescrire, et des thèses d'exercice de confrères et consœurs.

Une rencontre avec l'EMSP de Château-Gontier pendant l'internat a également été provoquée dans le but d'échanger avec l'équipe sur leurs constatations des réalités du terrain. Il en ressort que l'anticipation et la coordination seraient perfectibles, notamment via la réalisation de prescriptions anticipées sur du court terme à l'approche d'une fin de vie (par exemple, en prévision d'un weekend), ce qui dans la réalité n'est que très peu réalisé. Des prescriptions sur du plus long terme n'ont pas d'intérêt ni de sens. Le remplissage de la fiche urgence PALLIA leur paraît indispensable, notamment en maison de retraite. Parfois la multiplicité des intervenants rend complexe la prise en charge, avec répétitions des histoires par les familles et absence de lien entre les intervenants. Une attention et une bienveillance particulières auprès des aidants sont primordiales au bon déroulement d'un maintien au domicile.

Selon un sondage IFOP réalisé en 2016, 86% des personnes déclarent souhaiter passer leurs derniers instants chez eux.⁽¹⁾ Cependant, selon l'observatoire national de la fin de vie, seulement 25% des patients en situation palliative, et seulement 5% de la population générale, décèdent effectivement à domicile et les hospitalisations sont multipliées par deux au cours du dernier mois de vie.⁽²⁾ Ce sont les mêmes ratios qu'en 1990 (discrète diminution des décès à domicile, au profit des maisons de retraite), et placent la France dans les pays où l'on décède le moins à domicile. Moins de 4% font le trajet inverse, à savoir regagner leur domicile après une hospitalisation à l'approche du décès.⁽³⁾

Selon une thèse de 2016, les souhaits de lieux de décès n'avaient pas été respectés pour 28% des patients de l'étude, avec notamment 73% décès survenus à l'hôpital chez des patients qui avaient exprimé un souhait de décès à domicile.⁽⁴⁾ Cette étude montrait que l'âge, le souhait du lieu de décès et la disponibilité du médecin traitant étaient des facteurs influençant le lieu de décès, avec un lien significatif entre le nombre de visites à domicile du médecin généraliste et le décès au domicile.

Les médecins généralistes ont une activité en moyenne relativement limitée dans les suivis de patients en soins palliatifs, 80% déclarent accompagner des malades en fin de vie à domicile, et cela concerne 1 à 3 patients en moyenne chaque année.⁽²⁾

Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie a relevé quatre points importants au maintien à domicile : la coordination, la formation des professionnels, le dossier médical partagé et l'assistance aux aidants.⁽⁵⁾

Cependant, deux thèses réalisées en Mayenne mettaient en lumière les deux freins principaux aux soins des patients en situation palliative à domicile : le manque de disponibilité et le manque de formation.^(6,7)

C'est au fil des stages d'internat de la chercheuse, parfois au sein de MSP, que sont apparus des questionnements sur les retombées de la structuration du système de soins sur la thématique des soins palliatifs : la création des MSP prend-elle en compte la dimension palliative ? Au vu des difficultés ressenties par les médecins généralistes, à savoir manque de disponibilités et manque de formation, et au regard des apports spécifiques des MSP (structuration des soins et des prises en charge, pluriprofessionnalité, coordination des soins...), les MSP ont-elles permis de pallier ces freins ?

L'objectif principal de cette étude est d'étudier le ressenti des médecins généralistes sur les prises en charges palliatives en ambulatoire, dans le cadre d'un exercice en maison de santé pluridisciplinaire.

Les objectifs secondaires sont :

- Analyser l'impact ressenti par les médecins généralistes du développement des MSP sur la gestion des situations palliatives en ambulatoire.
- Mieux décrire et analyser les prises en charge palliatives par les médecins généralistes au sein des maisons et pôles de santé.
- Identifier les retombées de la restructuration du système de soins primaires au sein du département de la Mayenne, sur le thème spécifique des soins palliatifs.

2. Les soins palliatifs

2.1. Définition des soins palliatifs et de la démarche palliative

Selon la définition de la SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs), basée sur la loi de 1999, « *les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »^(8,9)

Ce sont des soins adressés au malade en tant que personne, dans une approche globale en le considérant comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel, dans le cadre d'une maladie grave évolutive ou terminale.

La HAS décrit la démarche palliative comme étant « *une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocelement les besoins en termes de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie ». Les soins palliatifs, débutés tôt dans la prise en charge de la maladie, améliorent la qualité de vie, le contrôle des symptômes et, dans certains cas, peuvent augmenter l'espérance de vie.* »⁽¹⁰⁾

2.2. Historique et législations

Le terme « soins palliatifs » est récent, mais les soins prodigués répondant à cette définition sont, eux, plus anciens. On retrouve en effet déjà au 18^{ème} et au 19^{ème} siècle la préoccupation des institutions religieuses d'accompagner les personnes malades incurables et les personnes vulnérables, à travers le « mouvement des hospices », qui se développent en France et en Grande Bretagne. C'est le cas de « l'Association des Dames du Calvaire » à Lyon, créée en 1842 par Jeanne Garnier et d'autres veuves, qui avait pour but l'accueil et l'accompagnement des personnes malades et mourantes.⁽¹¹⁾

Le mot « hospice », qui désignait un lieu d'accueil des étrangers, des personnes vulnérables et démunies, prend alors le sens d'accueil de personnes en fin de vie.

Les soins palliatifs se sont intensément développés en Grande-Bretagne grâce à Dame Cicely Saunders, un médecin anglais qui fonda en 1967 le Saint Christopher's Hospice, premier établissement à disposer d'une équipe médicale soignante professionnelle, avec le concept de « Total Pain » ou douleur totale, qui consiste à prendre en compte la douleur du malade dans sa globalité, avec ses dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles.

En France, l'essor des soins palliatifs est entre-autres permis grâce au père Patrick Viespieren qui fit connaître les travaux du Dr Cicely Saunders, du Dr Elisabeth Kübler-Ross (psychiatre helvético-américaine qui a décrit la théorie des 5 étapes du deuil, pionnière dans les avancées en soins palliatifs) et du Dr Balfour Mount (médecin québécois qui créa en 1974 à Montréal la première unité de soins palliatifs au sein de l'hôpital Royal Victoria).⁽¹²⁾

C'est d'ailleurs le Dr Mount qui apportera en France le terme de « soins palliatifs », remplaçant alors l'expression de « mouvement des hospices ».

C'est à partir des années 90 que des textes de lois en faveur des soins palliatifs sont apparus. La première à introduire les soins palliatifs dans les structures hospitalières est la **loi du 31 juillet 1991** (13), en définissant les soins palliatifs et en instaurant ceux-ci dans les missions des établissements de santé. Dans les années qui suivent, est questionnée la place du palliatif en ambulatoire et c'est avec la **loi « Kouchner » du 9 juin 1999** (9) que l'accès aux soins palliatifs est développé aussi bien en hospitalier qu'à domicile, en garantissant l'accès à toute personne malade, dont l'état de santé le requiert, d'accéder à un accompagnement palliatif.

Quelques années plus tard, c'est à travers la **loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002** (14) que l'on ouvre les droits du patient sur le respect de ses volontés, avec le droit d'être informé sur son état de santé, l'obligation du « consentement libre et éclairé » du patient avant tout acte médical et le droit à la désignation d'une personne de confiance.

Vient ensuite une avancée majeure en termes de fin de vie, par le biais de la **loi Leonetti de 2005** (15), en introduisant la notion « d'obstination déraisonnable ». En effet, cette loi du 22 avril 2005 définit l'obstination déraisonnable comme étant « *des soins apparaissant inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » et permet la suspension ou la non-entreprise de ces soins dans le cadre d'une décision collégiale lorsque la personne majeure n'est plus en capacité d'exprimer ses volontés, avec consultation « *de la personne de confiance, de la famille ou à défaut, d'un de ces proches* » et l'introduction d'un nouveau droit au malade : les directives anticipées.

Ces nouveaux droits au malade et à la dignité en fin de vie sont renforcés par la **loi Léonetti Claeys du 2 février 2016**, imposant dans un premier temps les directives anticipées au médecin pour toute décision médicale, d'intervention ou d'exploration, excluant un cas d'urgence vitale et dans un deuxième temps, autorisant l'administration à la demande du patient dans le cadre de la lutte contre l'obstination déraisonnable « *d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* » (16) et ce dans 2 situations :

- Lorsque le patient est atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements
- Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme, et que cela est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Cette sédation profonde et continue est applicable à la demande du patient aussi bien à domicile qu'en milieu hospitalier. Ce n'est pas la sédation qui entraîne le décès, mais l'évolution naturelle de la maladie.

En parallèle de ces lois, sont développés des **programmes nationaux de développement des soins palliatifs**, dont le 5^{ème} et dernier plan en date est celui de 2021-2024 qui s'articule en 3 axes principaux :

1. Optimiser la communication et la diffusion d'informations autour des soins palliatifs, pour améliorer les connaissances des patients sur leurs droits en matière de fin de vie.
2. Accentuer la formation et la recherche en soins palliatifs pour tous les acteurs médicaux, dans l'optique d'optimiser l'anticipation des prises en charge et offrir la possibilité d'un accès à une expertise palliative.

3. Favoriser la coordination avec la médecine de ville et développer l'offre de soins pour augmenter les prises en charge de proximité, en respectant le plus possible les souhaits de lieux de prise en charge du patient. ⁽¹⁷⁾

2.3. Droits des malades et outils du médecin en soins palliatifs :

Un rappel de quelques droits à tout citoyen, souvent méconnus du grand public.

2.3.1. Directives anticipées

Les directives anticipées permettent d'exprimer, par avance, la volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou actes médicaux, le jour où l'on ne peut plus le faire soi-même.⁽¹⁸⁾

C'est un droit ouvert à tout citoyen majeur depuis la loi 22 avril 2005, et qui a été renforcé par la loi Léonetti de 2016 (cf « historique et législations »).

Il s'agit d'un document écrit, qui peut être issu d'un formulaire proposé par le Ministère de la Santé⁽¹⁹⁾ ou d'un document libre, où doivent être mentionnés : noms, prénoms, date et lieu de naissance, date de rédaction et doit être signé par le patient.

Ces directives anticipées peuvent être annulées ou modifiées à tout moment, et sont valables indéfiniment si aucune modification n'est apportée.

Pour s'assurer de l'exécution de ses volontés, le patient est encouragé à diffuser ses directives anticipées à son entourage, son médecin traitant, sa personne de confiance et a désormais la possibilité de les enregistrer son Mon Espace Santé (ex-DMP).

Parce que seuls 18% des Français déclarent avoir rédigé leurs directives anticipées, des campagnes d'information et de sensibilisation seront menées par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), via le portail « Parlons fin de vie », dans le cadre du 5^{ème} plan national de développement des soins palliatifs.^(17,18)

L'infographie sur les directives anticipées se retrouve en ANNEXE 1.

2.3.2. Personne de confiance

Une personne de confiance est un intervenant à part entière dans une prise en charge. Elle a deux rôles :

- Lorsque le patient est en état d'exprimer ses volontés : un rôle d'accompagnement. La personne peut accompagner le patient dans chaque démarche de sa prise en charge, en ayant accès aux mêmes informations du dossier que le patient lui-même.
- Lorsque le patient n'est plus en capacité d'exprimer ses volontés : un rôle de référent prioritaire auprès de l'équipe médicale, c'est-à-dire que c'est vers elle que les professionnels se tourneront pour leur prise de décision, notamment décisions de limitation et d'arrêt de soins en procédure collégiale, et ce avant l'avis de la famille et des proches. La personne de confiance n'a qu'un rôle de témoin, rapportant les volontés exprimées par le patient, elle ne prend pas de décision thérapeutique.⁽²⁰⁾

Il faut être majeur pour désigner une personne de confiance, qui peut être un proche, un parent ou un soignant, en statuant par écrit soit sur un document libre en notifiant le nom,

prénom, coordonnées et la co-signature de la personne de confiance ; soit dans le cadre de rédaction de directives anticipées sur le formulaire du Ministère de la Santé⁽²¹⁾

C'est un droit au malade depuis la loi du 4 mars 2002. Cette désignation est révocable et modifiable à tout moment.

L'infographie sur la personne de confiance se retrouve en ANNEXE 2.

2.3.3. Le congé de solidarité familiale

Il s'agit d'un droit à l'aidant, lui permettant d'accompagner son proche en fin de vie. Ce proche pouvant être un parent (ascendant, descendant, fratrie), une personne vivant au même domicile ou une personne l'ayant désigné comme personne de confiance.

Ce congé est d'une durée de 3 mois, renouvelable une fois. Il n'est pas pris en charge par l'employeur, mais l'assurance maladie peut verser des indemnités journalières sur 21 jours au total.⁽²²⁾

2.3.4. La procédure collégiale

Cette procédure fait suite aux nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie de 2016.

Une procédure collégiale doit être réalisée avant toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et que l'équipe médicale s'approche d'une obstination déraisonnable.

La décision finale est prise par le médecin en charge du patient après concertation avec son équipe de soin et l'avis d'un confrère médecin, présent au titre de consultant, sans notion de hiérarchie entre eux. Cette décision prend en compte les souhaits exprimés par le patient, recueillis par la personne de confiance, son entourage ou ses directives anticipées si elles ont été rédigées.⁽²³⁾

2.3.5. Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA, appelée également fiche SAMU PALLIA 53 en Mayenne, est un outil ouvert à tout médecin (traitant, HAD, EMSP, EHPAD, hospitalier) prenant en charge un patient en situation palliative, et qui vise à garantir le respect des volontés du patient dans toute situation.

Son but est de transmettre les informations du dossier médical à un autre médecin, ne connaissant pas le patient, qui serait amené à intervenir dans une situation aiguë (passage aux urgences, appel la nuit ou les weekends sur la permanence de soin) et d'aider à la prise d'une décision dans les meilleures conditions.⁽²⁴⁾

Le document proposé sur le site du réseau pallia 53⁽²⁵⁾ et de la SFAP⁽²⁴⁾ est la fiche SAMU PALLIA nationale, qui est un formulaire pdf avec remplissage rapide à l'aide de menus déroulants et de cases à cocher.

En Mayenne, la transmission de cette fiche peut se faire via une messagerie sécurisée, qui sera transmise au centre 15, et permettra d'identifier le patient comme « personne remarquable » lors d'un appel, par reconnaissance du numéro de téléphone enregistré sur la fiche⁽²⁶⁾

L'exemple de la fiche URGENCE PALLIA se retrouve en ANNEXE 4.

3. Organisation des soins palliatifs en Mayenne

Les premiers dispositifs de soins palliatifs en Mayenne sont apparus en 1999 avec la mise en place d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) et la création du Groupe Départemental de Coordination en Soins Palliatifs en 2000. ⁽²⁷⁾

Les structures en Mayenne sont constituées :

- Des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) : ces équipes ont un rôle de soutien et de conseils, aussi bien aux soignants qu'aux patients et aidants. Elles ne pratiquent pas de soins directs (principe de non substitution), mais peuvent proposer des options thérapeutiques au médecin ou aux équipes soignantes. Elles peuvent apporter un soutien important aux patients et aux familles, en proposant des passages au domicile et notamment sur le plan psychologique, grâce au psychologue de l'ESMP.
Il y a 4 EMSP en Mayenne : Mayenne, Laval, Château-Gontier et Renazé.
- De l'hospitalisation à domicile (HAD) : elle assure des soins au domicile non réalisables en ville car trop lourds ou trop techniques. Les services d'HAD dépendent de l'hôpital, en lien avec les professionnels de soins libéraux du patient pour le maintenir à domicile.
Il en existe 3 dans le département : Mayenne, Laval et Château-Gontier.
- Du réseau de soins palliatifs RESEAU PALLIA 53 : qui a un rôle de coordination entre les différentes structures citées ci-dessus.

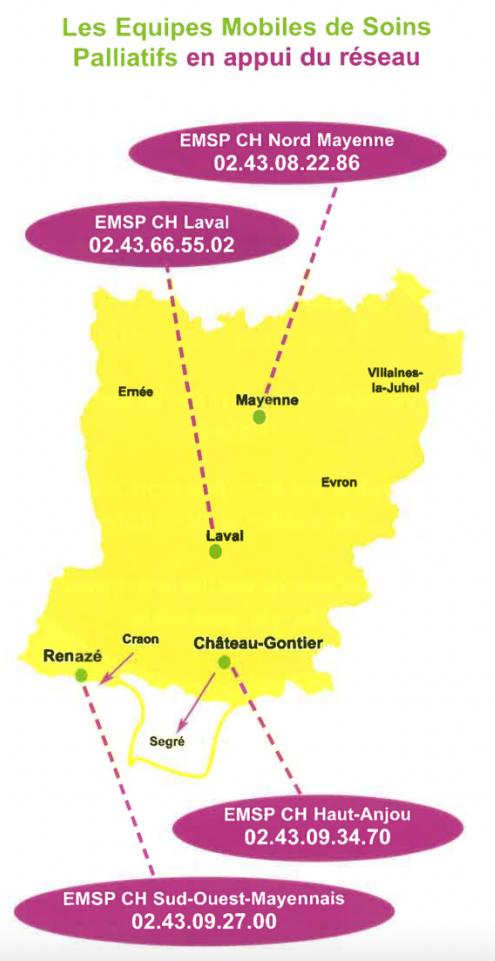


Figure 4 : Répartition géographique des ESMP en Mayenne

4. Maison de santé pluridisciplinaire (MSP)

Les MSP ont été introduites dans le code de la santé publique en 2007, pour permettre un exercice collectif aux professionnels des soins primaires.⁽²⁸⁾

L'objectif d'un exercice en MSP est de travailler ensemble afin d'améliorer les conditions d'exercice libéral, de renforcer les liens entre les professionnels, de faciliter les échanges et la coordination, et de favoriser la prévention à la santé de la population.

Ce sont des structures pluri professionnelles, constituées de professionnels médicaux, auxiliaires médicaux et/ou pharmaciens de soins primaires (c'est à dire le premier niveau de contact au système de soin par la population). Les professionnels de santé exerçant en leur sein doivent élaborer un projet de santé attestant de leur exercice coordonné. Au regard de leur projet de santé, les maisons de santé sont appelées à conclure avec l'agence régionale de santé (ARS) un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens préalablement à tout versement d'une aide financière par l'ARS⁽²⁹⁾.

Une maison de santé peut être monosite (tous les professionnels de santé sont regroupés au même endroit) ou multisite (les professionnels sont associés mais sont répartis sur différents lieux)

Actuellement, on compte 15 MSP en fonctionnement en Mayenne⁽³⁰⁾. (Dernier recensement en 2021)

La création des maisons de santé a pour objectifs principaux⁽³¹⁾:

- Garantir l'accessibilité et la qualité de l'offre de soins sur les territoires, en réponse aux besoins de santé de la population ;
- Structurer le secteur ambulatoire pour une meilleure coordination entre les professionnels de santé ;
- Optimiser les différents parcours de soin en vue d'une amélioration de la qualité des prises en charge.

5. Travail d'analyse préliminaire sur les projets de santé des MSP de la Mayenne

Les projets de santé d'une MSP s'appuient sur les conclusions des besoins du territoire, et leur élaboration fait suite à un diagnostic territorial.

Un article de la revue Prescrire, concernant une étude réalisée en 2017 qui portait sur les projets de santé de 111 MSP, révélait que la majorité des projets visaient à améliorer la coordination des soins. Peu de MSP ont formalisé les soins palliatifs dans leurs projets, puisque seul 11% des projets concernaient les soins palliatifs. ⁽³²⁾

À la suite de ce constat, la chercheuse a effectué un travail préliminaire de thèse consistant à contacter l'ensemble des MSP du département de la Mayenne, afin de déterminer si leurs projets de soin concernaient en partie le thème de soins palliatifs.

Cette recherche d'informations s'est effectuée soit par mail soit par contact téléphonique avec le médecin référent ou le coordinateur de la MSP.

Il en est ressorti que pour les MSP de la Mayenne, les soins palliatifs ne font partie d aucun projet de santé.

Les différents acteurs des MSP ne trouvaient pas pertinent de travailler sur un projet de soin dédié uniquement aux soins palliatifs, pour différents motifs : projet trop réducteur ; satisfaction du travail actuel avec les équipes HAD et EMSP ; faible incidence de situations palliatives au domicile ; présence de projets de santé plus englobants, concernant par exemple la dépendance de façon globale (incluant les soins palliatifs) et le travail avec les acteurs de soin au domicile.

Au moment de ce travail préliminaire (2019), les soins palliatifs ne semblaient pas faire partie d'une priorité en termes de besoins territoriaux.

Certaines MSP évoquaient l'idée de modifier leurs projets de soin à terme, en incluant d'avantage la démarche palliative.

MÉTHODES

1. Design de l'étude

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés, réalisés par la chercheuse, auprès de médecins généralistes de la Mayenne (53).

Une étude qualitative semblait la plus adaptée pour faire ressortir les avis et ressentis subjectifs des interviewés, avec le choix d'entretiens individuels pour avoir accès à l'expérience singulière de chaque médecin, sans influence de tiers.

2. Guide d'entretien et déroulement

Le guide d'entretien a été élaboré à partir de questions ouvertes, semi-dirigées, articulées autour de 5 thèmes, après avoir demandé à l'interviewé de se présenter brièvement et anonymement sur son exercice et son parcours, à savoir :

- Les motivations à l'intégration d'une MSP
- Question initiale pour introduire le thème des soins palliatifs : récit de la dernière prise en charge palliative en date
- Le ressenti du médecin dans une situation palliative
- Les interlocuteurs au sein des structures ressources et les relations avec eux
- L'impact éventuel d'un exercice en MSP sur la gestion de soins palliatifs

A ces questions sur les grands thèmes à aborder, étaient associées des sous questions de relance, adaptées aux propos de l'interviewé.

Ce guide d'entretien a été réévalué à mesure de l'avancée des entretiens et de l'analyse effectuée en parallèle.

3. Modalités de recrutement et critère d'inclusion

Le critère d'inclusion était d'être médecin généraliste libéral dans le département de la Mayenne, exerçant dans une MSP ou non.

Le recrutement s'est effectué en deux étapes. Un premier recrutement s'est effectué par contact téléphonique et par mail sur l'intégralité des médecins généralistes exerçant en Mayenne, permettant la réalisation de 7 entretiens.

Puis une relance par voie postale, avec intégration d'enveloppe prépayée de réponse, a permis l'intégration de 7 autres participants.

4. Recueil des données

Les données ont été obtenues à partir de 14 entretiens semi-structurés, qui ont été enregistrés via un dictaphone avec l'autorisation des participants, en préservant leur anonymat. Le nombre d'interviews a été déterminé par l'obtention d'une saturation de données.

La durée de ces entretiens était comprise entre 23 minutes 55 et 1 heure et 5 minutes, avec une durée moyenne de 45 minutes.

Ces entretiens ont été effectués de mars 2020 à avril 2022, la crise sanitaire de la COVID ayant freiné en partie la réalisation de certains entretiens, la chercheuse préférant favoriser l'entretien présentiel pour une meilleure qualité d'entretien et d'enregistrement. Un seul entretien a été effectué par visioconférence (entretien numéro 12)

5. Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits manuellement sur le logiciel Word© par la chercheuse, avec anonymisation des données et conservation des enregistrements le temps du travail d'analyse et de rédaction.

Le codage et l'analyse de ces données ont été effectués de manière thématique à l'aide du logiciel NVivo©.

RÉSULTATS

1. Caractéristiques des interviewés

Les interviewés étaient des médecins généralistes libéraux en Mayenne, 12 exerçant au sein d'une MSP, 1 interviewé dans une maison satellite d'un projet de MSP et 1 interviewé hors MSP.

L'âge variait de 30 ans à 62 ans, avec une moyenne d'âge de 43 ans environ.

Les interviewés comprenaient 9 hommes et 5 femmes.

Les caractéristiques sont résumées dans le tableau ci-dessous. Par souci de confidentialité, les lieux d'installation sont restés anonymes.

| Entretien | Sexe | Âge | Durée entretien | Année installation |
|-----------|------|--------|-----------------|--------------------|
| 1 | H | 44 ans | 42 min 28 | 2009 |
| 2 | H | 62 ans | 43 min 30 | 1988 |
| 3 | H | 55 ans | 53 min 40 | 2003 |
| 4 | F | 46 ans | 23 min 55 | 2013 |
| 5 | F | 40 ans | 47 min 10 | 2011 |
| 6 | F | 44 ans | 43 min 27 | 2012 |
| 7 | F | 36 ans | 27 min 09 | 2017 |
| 8 | H | 44 ans | 29 min 32 | 2012 |
| 9 | H | 38 ans | 48 min | 2015 |
| 10 | H | 40 ans | 1h 5min 26 | 2019 |
| 11 | H | 46 ans | 1h 3min 42 | 2010 |
| 12 | H | 30 ans | 35 min 19 | 2022 |
| 13 | H | 36 ans | 45min 42 | 2014 |
| 14 | F | 39 ans | 1 h 1 min31 | 2014 |

Tableau I : caractéristiques des interviewés

2. Exercice en maison et pôle de santé selon les médecins généralistes mayennais

2.1. Motivations à l'installation en MSP

Beaucoup d'intérêts à intégrer un exercice en MSP ont été soulevés par les interviewés. Ils sont rapportés ci-dessous par ordre d'importance de citation.

2.1.1. Pluriprofessionnalité et travail en équipe

La motivation principale citée par les interviewés était de partager l'exercice à plusieurs, de pouvoir « *s'appuyer sur une équipe* » E14, améliorant le confort d'exercice et permettant d'apporter une entraide : « *on a un souci avec un patient, hop on appelle les collègues pour venir voir, on fait ça à plusieurs, fin voilà, c'est... c'est confortable* » E8

L'exercice associé à d'autres professionnels de santé comme « *psychologue, orthophoniste, kiné...* » E9, « *mais ça peut être aussi d'autres professions, pharmaciens, pédicure-podologues* » E3 offrait une prise en charge plus globale du patient, parfois à travers « *des consultations conjointes par exemple pour les plaies, à la demande le plus souvent des infirmières* » E3

2.1.2. Regroupement physique des professionnels

L'intégration d'une structure commune permettait de favoriser les contacts, les échanges formels et informels, et le partage d'information : « *on se croise, on travaille dans le même bâtiment (...) on se voit à des réunions, on parle de madame truc mais on va dire « ah oui, au fait monsieur t'as vu, euh... » on maille beaucoup plus les choses* » E14

Mais également avec les différents professionnels intervenant ponctuellement au sein de la MSP « *surtout que ça permet un contact physique (...) notamment le pneumologue, avec qui je m'entends bien (...) ce qui permet de discuter autour d'un café de discuter des patients qu'il a pu voir, et puis de ceux que j'ai en cours* » E2

2.1.3 Éviter la solitude et le stress

L'objectif d'un exercice en MSP est de travailler ensemble « *plutôt que d'être tout seul dans son coin* » E8, ce qui répondait à une demande majoritaire des professionnels de santé qui souhaitaient s'écartier d'un exercice isolé dans le but d'améliorer leurs conditions de travail : « *j'ai besoin de ça moi, je suis un animal gréginaire, si je suis toute seule je suis pas bien* » E14

Ce mode d'exercice permettait d'être « *moins stressés* » E2 ; « *j'ai jamais envisagé de pouvoir m'installer tout seul (...) on a un métier stressant, c'est pas pour euh, pour être tout seul* » E1

2.1.4. Travail avec les réseaux favorisé

La création des MSP fait suite à des besoins territoriaux, avec pour objectif notamment d'optimiser les différents parcours de soin et de favoriser la prévention à la santé en vue d'une amélioration de la qualité des prises en charge.

Les professionnels de la MSP se coordonnaient avec les réseaux du département pour répondre à ces besoins :

« *la MAIA qu'on voit une fois tous les 2 mois sur place (...) on reçoit le CMP aussi* » E11

« *On a pu accueillir la MDA, pour une meilleure prise en charge du parcours du patient* » E2

« *ça s'est enrichi de réseaux, notamment le réseau soins palliatifs, le réseau gériatrique* » E3

« *on a pu rencontrer le réseau diabète (...) ils vont probablement venir faire des consultations et des prises en charge dans des bureaux de consultation avancée.* » E4

« *toutes mes personnes âgées qui peuvent avoir des difficultés, en perte d'autonomie (...) on a fait beaucoup de PPS avec le PAERPA* » E6

« *on a la PMI qui vient ici* » E9

2.1.5. Rémunérations supplémentaires

La coordination rajoutait un temps de travail non négligeable aux professionnels de santé, qui se réunissaient régulièrement dans le cadre de réunions pluriprofessionnelles sur des thèmes choisis, d'élaboration de protocoles, de rencontres avec les réseaux du département, etc.

La valorisation financière des temps de coordination entre professionnels était un point positif apporté par la MSP : « *y'a des financements qui viennent payer les heures de travail de réunions, ce qu'il n'y avait pas avant 2014* » E3

Une rémunération en forfait structure répondait à une demande de certains interviewés : « *des projets de se dire on va plus être payé à l'acte, c'est des forfaits, fin c'est des structures comme ça moi, qui, je trouve vraiment pertinentes pour la suite* » E14

2.1.6. Rajeunissement et attractivité de l'activité

Selon les interviewés, travailler en exercice pluri professionnel avec de nouvelles structures permettait de rendre à la fois l'exercice et le département attractifs : « *avoir des locaux plus adaptés pour accueillir des jeunes collègues (...) leur donner une motivation de venir travailler dans des zones peu attractives au départ* » E2

Puisqu'il s'agissait d'un « *exercice demandé à priori par les jeunes* » E1, cela avait permis un rajeunissement de l'équipe avec « *une bonne dynamique* » E13

La MSP permettait également d'accueillir en stage des étudiants et favorisait l'installation et l'embauche de jeunes collègues : « *la 3ème secrétaire et dernière embauchée, ça a été une de nos stagiaires. (...) on a une collègue qui était interne ici* » E9.

2.1.7. Réponse à la démographie médicale

La création de MSP semblait devenir une évidence urgente à la situation démographique médicale en Mayenne : « *il y a eu un moment, il a fallu se bouger pour trouver des solutions* »

et l'une des solutions pour rendre le territoire attractif, ça a été de faire des maisons de santé pluridisciplinaires » E1. Cela a motivé une partie des interviewés à participer à la création de ces nouvelles structures.

2.1.8. Association à un hôpital local et exercice mixte (hospitalier et libéral)

Pour certains interviewés, l'association de la maison de santé à un hôpital local était un plus à l'intégration d'une MSP. Cela permettait notamment de garder un pied à terre à l'hôpital avec un exercice plus varié : « *ça me permet d'avoir un niveau on va dire, entre guillemets, de médecine hospitalière, que j'estime de médecine générale, je pense que la médecine générale a une place dans le système hospitalier » E3*

2.2. Avantages perçus à ce type d'exercice

Après quelques années passées au sein d'une MSP, les interviewés percevaient de nets avantages à ce type d'exercice.

2.2.1. Échanges facilités entre les différents professionnels

L'exercice au sein d'une MSP semblait améliorer le partage d'informations et l'entraide entre les différents professionnels « *y'a une aide médicale potentielle c'est vrai qu'on se demande souvent des avis entre nous » E12*

Que ce soit à travers les réunions organisées au sein du pôle « *y'a du lien avec les infirmières, tous les 15 jours on fait des réunions de concertation» E13* ou de façon plus informelle, par le regroupement physique « *On se voit, on se croise et en plus je suis tout près, stratégiquement (rires) donc je les vois, c'est arrivé souvent que je les top ou elles » E14* ou même à distance par d'autres moyens de communication : « *là tu vois, c'est les infirmières (ndlr : montre un groupe WhatsApp d'échange avec les infirmières) c'est réactif quoi » E11*

2.2.2. Meilleures connaissances des différents partenaires

Ce mode d'exercice favorisait les rencontres entre les différents professionnels de la MSP lors des réunions « *ça fait des temps d'échange avec les infirmières, ou les pharmaciens » E14* permettant de mieux connaître les champs de compétence de chacun.

La MSP établissait des liens entre les différentes structures du territoire et permettait « *de mieux travailler ensemble » E9* en augmentant les connaissances sur leur fonctionnement et les personnes à contacter.

2.2.3. Coordination de l'exercice et délégation de tâches

La MSP permettait de bénéficier de la présence d'acteurs étayant la coordination comme un secrétariat plus étoffé ou des professionnels de la coordination « *on a une infirmière coordinatrice qui gère un peu tout le social, tous les parcours de soins » E7*

Ce qui permettait aux médecins interviewés de s'acquitter de certaines tâches : « *une délégation qui est beaucoup plus confortable pour moi, sans doute pour le patient aussi » E9*

2.2.4. Amélioration de la qualité de prise en charge et du parcours du patient

Il peut être difficile de s'orienter efficacement dans le parcours du système de soins. La MSP permettait un meilleur repérage en ayant « *un parcours de soins assez fléché pour pas mal de choses* » E7 et en conséquence « *c'est une meilleure qualité de travail* » E2

Certains médecins interviewés reconnaissaient s'appuyer sur les professionnels de coordination pour organiser certaines prises en charge, qui demandaient beaucoup de temps et de connaissances précises « *elle, elle sait à qui demander* » E14, que la plupart des médecins n'avaient pas ou considéraient comme hors de leur champ de compétence « *c'est pas mon boulot en plus, clairement* » E13

Ils permettaient également un repérage de certaines problématiques « *avec l'infirmière qui est là, qui a déjà pointé les problèmes... fin c'est d'un confort et puis d'une qualité surtout* » E9 avec un regard différent sur la situation : « *elle raisonne différemment et des trucs tu vois où j'aurais pas forcément tiqué, elle va pouvoir elle appuyer dessus et c'est intéressant* » E14

2.2.5. Lien de confiance avec ses collègues

Une bonne entente entre confrères semblait primordiale et était un facteur de confort d'exercice « *on est une équipe qui est soudée entre médecins et infirmiers, on se fait des restos et tout de temps en temps, ce qui permet après quand t'es soudé c'est plus facile* » E11 en instaurant un lien de confiance « *je sais qu'en plus de ça, quand moi je suis pas disponible, je les ai laissés entre de bonnes mains quoi* » E12

Ce point a pu être un moteur d'installation pour certains : « *une bonne opportunité sur un lieu que je connaissais déjà en fait, c'est surtout ça, avec des collègues avec qui on s'entendait bien* » E13

2.2.6. Convivialité

L'objectif d'une grande majorité d'interviewés en intégrant une MSP était de lutter contre l'isolement professionnel, et de ce fait, le travail à plusieurs permettait de partager de bons moments au sein de leur journée « *on mange ensemble, c'est vraiment convivial, et tu vois on échange, j'ai besoin de ça* » E14

Notamment lors des réunions pluri professionnelles « *c'est pas que faire la réunion, on rigole aussi un peu, on parle un peu de tout, fin voilà ça rapproche* » E7, elles offraient la possibilité de « *décompresser un petit peu sur des situations lourdes* » E9

2.2.7. Confort d'exercice et bien-être au travail

Les médecins décrivaient une sensation de bien-être au travail avec un abonnement de leur condition d'exercice « *On a un confort d'exercice maintenant qu'on lâchera pas parce que, ça nous permet de tenir, en pleine campagne hein* » E9

Avec un sentiment de travail bien fait pour certains interviewés « *c'est une meilleure qualité de travail, une satisfaction d'avoir mieux fait son boulot* » E2

2.2.8. Harmonisation et amélioration de ses propres pratiques

Avec les réunions de concertation, d'élaboration de protocoles, etc, les professionnels appréhendaient mieux les pratiques de chacun et s'organisaient afin de parler le même langage autour d'une prise en charge dans le but d'harmoniser les pratiques : « *les infirmières aussi, en termes d'échange de pratiques, ça permet d'apprendre sur leurs pratiques à elles aussi, hein, par rapport à nos prescriptions, l'intitulé de nos prescriptions* » E5

Ce qui permettait une remise en question « *surtout avec les jeunes confrères (...) ça permet de se remettre en cause et puis, de faire évoluer* » E2 et un perfectionnement de ses propres pratiques : « *ça me donne des outils pour plein de trucs (...) je découvre en fait, des domaines et des champs de compétence que j'ignorais* » E14

2.2.9. Efficacité et gain de temps

Les interviewés percevaient un gain de temps notable grâce à la coordination et à la rapidité de diffusion d'informations au sujet des patients : « *dès qu'un truc va pas aller, on va se le dire rapidement* » E7 au profit d'une efficience d'exercice.

Cela permettait parfois une augmentation de patientèle « *on arrive à avoir 30 à 40 patients par jour, de façon à peu près satisfaisante (...) si y'avait pas une équipe on bosserait beaucoup moins, on verrait moins de patients* » E11

2.2.10. Projets d'amélioration du système de santé ambulatoire : consultations avancées et extension de tâche aux IDE

Pour une partie des médecins interviewés, la situation médicale actuelle les poussait à réfléchir à la modernisation et aux modifications possibles du système de soins primaires ambulatoire, notamment en favorisant :

- Les consultations avancées pour un meilleur accès aux soins secondaires : « *On a pu accueillir des consultations de cardiologie, de psychiatrie, de diabétologie avec le réseau diabète, de médecine scolaire, de médecine du travail* » E2
- La formation et l'intégration de nouvelles professions comme les IPA (infirmiers de pratique avancée), infirmier ASALEE (action de santé libérale en équipe), assistant médical etc : « *on a des infirmières ASALEE qui sont salariées (...) soyons ouverts à toutes les nouveautés qui peuvent se faire* » E9
- L'utilisation de matériel connecté : « *j'ai un stéthoscope connecté (...) mon idée c'est de travailler avec une assistante médicale (...) toi tu prends une décision, et puis t'évites, tu vas éviter des hospitalisations* » E11

2.2.11. Impression d'une diminution des visites à domicile et des hospitalisations

Quelques médecins interviewés, après plusieurs années d'expérience au sein d'une MSP, avaient l'impression d'avoir « *limité beaucoup de visites inutiles* » E14, d'avoir optimisé leurs prises en charges ambulatoires et entraîné une baisse de leur demande d'hospitalisation

« depuis qu'on a le PAERPA, énormément et puis la coordination ça permet d'éviter les hospitalisations, les raccourcir, les retours à domicile essayer de les améliorer » E11

2.3. Mais des freins et des inconvénients

Ces points négatifs, importants aux yeux des interviewés, ont été nettement moins cités et relevés que les points positifs d'un exercice en MSP.

2.3.1. Lourdeur administrative et chronophagie

Ce qui ressortait le plus dans les inconvénients d'un exercice en MSP c'était la « *charge de travail en plus* » E14 qu'imposaient les contraintes administratives supplémentaires « *certaines obligations qui ne sont pas du ressort du... purement médical* » E5

Les réunions alourdissaient la journée de travail du médecin « *y'a des CME, des groupes de travail, là y'a la certification (...) y'a déjà des réunions avec la MSP, là y'a des réunions en plus avec l'hôpital, fin...* » E14

L'obtention d'un statut juridique nécessaire à l'exercice en MSP demandait une organisation et une disponibilité des médecins « *la SISA (...) personne n'avait le temps pour le faire (...) parce que c'était trop chronophage* » E6

2.3.2. Difficultés dans les rapports humains

« quand on est dans un pôle, la difficulté pour moi, c'est d'accepter les autres ! » E3

L'exercice en groupe nécessitait des prises de décision communes : « *y'a des contextes de séparations compliquées, des trucs comme ça, ça peut arriver. Il faut du coup bien s'entendre, car on n'est pas seul décisionnaire* » E12

Obtenir des compromis pouvait être difficile face aux divergences d'opinions et de caractères de chacun « *l'avis des autres qu'on n'écoutait pas forcément, va s'imposer petit à petit. Ça peut être des freins, ça.* » E3

2.3.3. Difficultés dans la reprise d'un projet d'autrui

Parfois les médecins intégraient une MSP dont ils n'étaient pas les initiateurs, et se retrouvaient face à des décisions ne leur convenant pas : « *les cloisons étaient pas mises comme il fallait, on entrait dans la salle face à la table d'examen...* » E9

2.4. Point de vue d'un médecin généraliste mayennais réticent à l'exercice en MSP

Un médecin interviewé, exerçant dans un cabinet médical de groupe classique, exprimait une réticence à ce type d'exercice : « *je suis pas trop MSP, genre même pas du tout (...) peut-être qu'on n'aura pas le choix mais ça sera à contre cœur* » E10

Il déclarait être satisfait de son mode de fonctionnement actuel, qu'il jugeait tout aussi efficace : « *on est des petites structures, on s'arrange entre nous, et pour autant ça n'empêche pas qu'on discute de certains cas si besoin* » E10

Et ne ressentait pas le besoin de formaliser les échanges avec ses collègues : « *C'est pas parce qu'on n'est pas dans une MSP qu'on peut pas discuter avec les confrères, fin, le formaliser pour passer du temps, moi je trouve que ça n'a pas de sens. Euh... donc là on est un cabinet de 3 médecins, on parle ensemble tous les jours, hein mais euh on n'a pas de temps dédié, pour discuter* » E10

Il souhaitait garder son libre arbitre quant à sa façon de gérer des actions de prévention, d'instants d'échange entre ses confrères... et se détacher d'obligations juridiques qu'il jugeait trop contraignantes : « *Unité de lieu pourquoi pas, mais regroupement général ouais, c'est pas trop mon truc. Mais je vous dis, ça empêche pas de participer aux actions locales (...) mais c'est un choix, c'est pas des contraintes qu'on m'impose, je suis pas obligé d'aller faire la réunion avec les diététiciennes parce que c'est la journée des diabétiques quoi. Non, les diabétiques je ne m'occupe pas d'eux que le jour où y'a la réunion, quoi. Donc non, c'est trop de réunions* » E10

Il soulevait des inconvénients potentiels selon lui, identiques aux points relevés par les interviewés exerçant en MSP, comme :

- Des difficultés de relations humaines : « *Alors oui, on peut plus se dépanner, mais en même temps on peut plus vite s'embrouiller (...) ça crée beaucoup plus de conflits que ça n'en solutionne quand même* », amplifiées par la multiplication des professionnels « *je pense que pour être une structure qui tient la route, faut pas être trop nombreux (...) au-delà de 4, 5 ça devient vite compliqué* » E10
- Un exercice trop chronophage « *on peut pas être partout, si faut faire une réunion pour ça, pour les diabétiques, pour les hypertendus, pour les cancéreux, pour les HAD (...) c'est du temps où on n'est pas là pour les patients, et ça s'accumule sur les délais des rdv* », qu'il jugeait plus comme une perte de temps où il ne pouvait pas être présent pour ses patients : « *c'est pas pour un médecin de famille qui essaye de voir le plus possible ses patients* » E10
- Et une lourdeur administrative : « *tous les médecins installés se plaignent de toute cette paperasse qui alourdit les consultations* » E10

3. Ressenti des médecins généralistes au décours de leurs prises en charge palliatives

3.1. Représentation des soins palliatifs par les médecins généralistes

Nous avons cherché à identifier quelle représentation et quelle définition donnaient les médecins généralistes aux soins palliatifs.

Une majorité le définissait comme une fin de prise en charge curative « *les gens savent la plupart du temps, que les chimios vont pas les guérir* » E7, qui nécessitait que le médecin se préoccupe du confort de son patient « *on va pas traiter la maladie, mais on va traiter les complications de la maladie, tout ça pour avoir du confort physique, psychique, social* » E9

Certains associaient le soin palliatif à l'apparition de douleurs plus qu'à une fin de traitement curatif : « *c'est quand on commence à avoir mal, quand on commence à souffrir, pas forcément quand on sait que carcinologiquement y'a plus rien à faire* » E3

D'autres à une mort prévisible : « *y'avait la famille c'était un décès attendu (...) c'est une définition du soin palliatif entre guillemets ! décès attendu* » E10

3.2. Conditions nécessaires au bon déroulement du soin palliatif

Selon les médecins interviewés, chacun avait besoin que des conditions soient remplies pour pouvoir exercer sereinement dans ce contexte particulier.

Tout d'abord, certains avaient besoin de se sentir pleinement investis dans cette prise en charge : « *je ne peux pas bâcler ce genre de situations (...) m'y investir correctement, sinon c'est pas la peine* » E4 ; « *à chaque fois c'est la même histoire, on s'investit sans doute un petit peu trop, aussi...* » E9 parfois par une mise à disposition totale du médecin pour son patient « *j'avais laissé mon numéro de téléphone* » E13

La plupart des interviewés s'accordaient à dire qu'il était nécessaire de s'adapter « *au cas par cas* » selon les situations et le contexte : « *y'a pas que le patient, on a la famille, y'a le contexte, y'a l'âge, y'a...la géographie aussi (...) on n'aura pas la même organisation, ni la même dispo* » E9

Chaque prise en charge palliative étant unique et singulière « *c'est pas du tout standardisé les histoires de fin de vie* » E11, leur gestion était personnalisée « *on adapte, on navigue à vue hein, souvent (...) chacune de ces situations est mieux adaptées à tel ou tel patient* » E12

Un axe important dans une prise en charge palliative était l'assurance d'une bonne communication, efficace et adaptée, aussi bien

- Entre professionnels : « *aux staffs, je prône toujours que la situation soit bien claire pour tout le monde* » E1, notamment pour que chaque soignant, à son niveau de compétence, comprenne les caractéristiques et les objectifs de la prise en charge : « *Y'a beaucoup encore chez les soignants d'idées reçues, comme « je mets le midazolam, je mets la morphine : je vais le tuer »* » E13

- Qu'avec les patients et sa famille pour s'assurer de la compréhension de chacun : « *j'ai toujours une discussion avec la famille quand le patient peut plus donner son avis ou avec le patient lui-même quand il peut le donner (...) et j'ai rarement été dans l'opposition* » E12

et leur permettre de s'exprimer : « *d'essayer que la parole puisse être, à un moment d'acter les choses (...) du coup c'est le moment s'ils veulent se dire des choses* » E6

- En adaptant son discours et ses mots à chaque personne soignée : « *je force pas, y'a des gens qui sont réticents, je dis pas forcément les mots « métastases », tout ça, mais « on arrive au bout de quelque chose » (...) quelque fois le patient est réticent et ne veut pas, mais la famille parfois elle, a compris* » E6
et en espaçant les propos dans le temps, au rythme du patient : « *C'est l'avantage de la médecine libérale, c'est qu'on a du temps, du temps pour faire tout ça, pour qu'ils murissent* » E10

Il était nécessaire de se coordonner entre les différents intervenants pour une prise en charge harmonieuse et cohérente : « *qu'on se mette en accord avec le médecin de l'HAD, pour avoir le même discours* » E5

Pour une grande majorité des interviewés, la gestion d'une situation palliative nécessitait l'avis des confrères du cabinet ou d'une structure ressource de soins palliatifs « *j'avais besoin de l'aval quand même du médecin coordinateur (...) pour moi, c'est décision à plusieurs, je sollicite mes collègues* » E5

Être dans de bonnes conditions pour exercer était le dernier point important au bon déroulement des soins palliatifs, d'être « *soi-même serein* » E6 aussi bien dans sa vie professionnelle que personnelle « *on appréhende les choses différemment en fonction de notre vie personnelle (...) on n'est pas des machines quoi. On travaille avec notre affect, notre émotionnel* » E10

3.3. Une pratique maîtrisée par les médecins interrogés

« *je trouve que c'est ma place (...) c'est pas quelque chose qui m'angoisse* » E6

Une grande majorité des interviewés se sentaient globalement à l'aise dans leurs prises en charge palliatives, et n'appréhendaient pas ces situations lorsqu'elles se présentaient « *ça me pose aucun problème. Quelle que soit la décision du patient* » E2

Notamment grâce aux expériences passées : « *j'avais fait un peu de soins palliatifs, donc j'ai pas trop peur entre guillemets, de gérer le soin palliatif* » E7

Certains exprimaient ne ressentir aucune difficulté vis-à-vis de « *la mort, c'est aider les gens à partir dignement et calmement, fin c'est pas quelque chose qui me choque* » E10 ; « *j'ai jamais eu de problème avec la mort, jamais* » E11

Et d'autres déclaraient franchement aimer faire du soin palliatif : « *le soin palliatif est difficile pour certain, moi j'aime ça* » E3 ; « *pouvoir faire du soin palliatif à domicile, je trouve ça plutôt chouette* » E13 ; « *c'est pas anodin d'avoir commencé mon FFI là-dessus (...) j'ai trouvé que c'était, voilà, un beau rôle que d'accompagner ça* » E6

Dans l'analyse de leurs prises en charges et de leurs expériences, les médecins généralistes constataient qu'une situation leur était plus aisée si la situation palliative était acceptée par le patient et sa famille : « *comme elle savait ce qu'elle voulait ben nous on n'avait plus qu'à suivre et respecter ses volontés, donc on n'était pas à la convaincre d'aller dans le soin* » E10.

Environ la moitié des interviewés déclaraient ne pas être « *en difficulté par rapport à la thérapeutique* » E4 de soin palliatif : « *symptomatiquement, c'est souvent assez simple à gérer (...) on a un arsenal thérapeutique qui est assez répétitif, MIDAZOLAM, MORPHINE, machin...* » E1

3.4. Motifs variés de difficultés ressenties par le médecin généraliste

La présence de la famille et des enfants au domicile du patient était une des principales difficultés perçues au décours de leurs prises en charge : « *compliqué, parce que oui, l'âge, le contexte à la maison avec les, la famille, les enfants, sa fille qui était là* » E4

Soigner un patient en fin de vie impliquait de prendre soin de lui, sans oublier son entourage : « *y'a la suite quoi, là y'avait 2 ados, un mari ... ils ont vu leur maman mourir devant eux* » E6, le soin ne s'arrêtait pas au patient : « *la famille on continue à les suivre, les enfants tu les vois après, c'est... ça met plus de difficultés* » E11

Lorsque le patient était jeune, le « *vécu de la maladie est pas le même* » E13 puisqu'ils considéraient que cela contrariait l'ordre naturel des choses : « *je parlais de normalité tout à l'heure, c'est-à-dire que mourir à 90 ans, c'est normal, mourir à 60 ans d'un glioblastome quand on est encore en pleine forme et que y'a à peine un an, on s'occupait de ses chevaux toute la journée, c'est pas normal en fait* » E13

Dans ces situations ou lorsque l'âge des patients correspondait à l'âge de proches du médecin, il pouvait exister une identification médecin-patient qui impliquait une forte charge émotionnelle : « *je commence à avoir des gens de l'âge de mes parents ... cette dame en l'occurrence, c'est ce que je me disais, ça pourrait être ma maman (...) là, y'a eu du transfert, ça a été... ouh* » E9

Si globalement les interviewés se sentaient à l'aise sur leurs prises en charge palliatives, cela pouvait être source de « *difficultés émotionnelles selon la situation ; patient jeune, une souffrance psychologique importante du malade ou des proches, oui, c'est toujours compliqué* » E4, notamment « *parce que tu t'attaches aux gens* » E7

La gestion des émotions, aussi bien celle du médecin lui-même que de celles du patient et de son entourage, pouvait être « *lourd à porter (...) c'est le type de situation où on rentre le soir, en s'endormant on y pense encore. On essaye, moi j'essaye toujours de me dire que quand je rentre à la maison, je ne ramène pas de travail dans ma tête, mais là en l'occurrence, c'est toujours, même le weekend* » E9

La charge émotionnelle du médecin dans une situation palliative était exacerbée lorsque la prise en charge durait longtemps : « *ça a été long, il a mis 2 ans à décéder, et à la fin j'y allais tous les... han, c'était l'horreur* » E14

Il arrivait parfois d'intervenir dans une situation inconnue ou de reprendre une prise en charge palliative qui avait été initiée par d'autres professionnels :

- Certains reprenaient aisément avec une réassurance du fait que ce soit balisé : « *y'avait un protocole, qu'il fallait suivre, c'était très clair* » E5
- Pendant que d'autres, une majorité, se sont senti désemparés : « *tu débarques dans une situation, où tu te dis « ouh putain... »... « on m'avait pas du tout dit ça ! »* » E14 parce qu'il existait un décalage de compréhension « *ce qui m'a surpris, c'est que ma collègue m'a dit « ouais c'est bon, ils sont au clair, c'est géré » fin voilà, et puis en fait bha j'arrive « ah bha non il va pas bien, il faut faire quelque chose », et c'était un peu contradictoire* » E7 ou de prescription « *ça arrive toujours le moment où on arrive, et on se dit « mais là comment ça se fait que y'a même pas de morphiniques pour soulager » ou des trucs comme ça (...) tout comme y'a des médecins qui peuvent passer derrière moi et qui peuvent dire la même chose* » E12

Dernière grande difficulté citée par les interviewés, le refus de prise en charge, parfois à cause d'un déni de situation : « *ils attendaient toujours un traitement que je n'avais jamais (...) quand ils ont enfin accepté l'HAD j'étais soulagée, ça devenait vraiment difficile* » E14

Fréquemment rencontré dans leur exercice, le refus de soin était d'autant plus difficile en soins palliatifs parce que le médecin ne pouvait apporter le confort qu'il souhaitait dispenser : « *je trouve ça toujours difficile, quand on a une idée de ce qu'on pourrait faire et quand y'a un grand décalage, surtout ça veut dire beaucoup de souffrances* » E6

3.5. Mise en jeu d'émotions multiples

Beaucoup se souvenaient de prises en charge marquantes, singulières, qui se démarquaient dans leur carrière et dont ils se souviendront : « *des belles situations je pense qui marquent et qui sont, voilà, qui font aussi que c'est pour ça qu'on a fait médecine* » E13

Les émotions ressenties au décours de ces prises en charges sont variées selon les interviewés et les situations :

- De l'attachement : « *je les aimais bien, franchement ils étaient touchants ces gens-là, très intéressants (...) y'avait un lien. Des fois, elle revient me voir juste me donner de ses nouvelles* » E14 ; « *intéressant, fin passionnant même, parce que voilà c'est un personnage, humainement c'était un patient assez exceptionnel (...) une belle aventure que je regrette pas d'avoir fait quoi, clairement* » E13

surtout lorsque le médecin suivait son patient depuis longtemps : « *c'était dans mes premiers patients, je les avais suivi dès le début, voilà, y'a un affect qui se crée* » E1

- De la sérénité : « *donc tout s'était fait dans des conditions... je dirais pas que c'était le bonheur, mais ça s'est fait sereinement* » E2
- De la frustration : « *c'était pas une prise en charge satisfaisante parce qu'on était loin de ce qu'on aurait pu faire si elle avait adhéré (...) donc non, ça n'a pas été à la hauteur de ce que ça aurait pu* » E6

- De l'accomplissement : « *c'est chouette de pouvoir l'accompagner aussi, fin voilà, c'est le côté gratifiant que je vous disais au tout début, ouais* » E13
- De la satisfaction : « *c'était une situation palliative au domicile agréable (...) ça s'est très bien passé* » E1 en partie grâce à « *des équipes soignantes formidables, des aides-soignantes, des infirmiers, que ce soit en hôpital, en HAD ou même partout, qui sont au taquet, qui sont géniaux* » E12
- De la maîtrise de soi : « *je prends beaucoup de recul, et pourtant... et pourtant, c'est paradoxal, je suis hyper investi* » E12 et de ses affects « *je sens ressens des choses, mais... je laisse rien paraître on va dire. Enfin j'essaye !* » E8
- Du stress : « *c'est du stress quand même, une forme de stress, une charge mentale qui est là un peu tout le temps, où ben, faut être réactif, on sait que dans la journée on peut être appelé* » E13

Enfin, certains déclaraient ne pas ressentir d'engagement émotionnel particulier : « *sur le plan affectif (...) ça me pose pas de problème* » E1 ; « *moi, le palliatif ne me soucie pas trop* » E10

3.6. Importance de l'expérience et du vécu du professionnel

Selon une majorité, l'aisance dans le cadre de soins palliatifs découlait en grande partie de l'expérience acquise au fil des années : « *c'est de la connaissance, tu l'as pas appris dans les bouquins tout ça. Donc ça aide d'avoir vécu des choses* » E11, ce qui permettait de mieux gérer la communication avec ses patients et mieux connaître les structures environnantes : « *c'est plus facile, alors que quand on commence, on n'a pas son carnet d'adresse, on sait pas trop qui travaille où, qui on appelle* » E6

Elle apportait plus de confiance en soi, de connaissances de ses propres capacités et limites et modifiait l'approche du praticien : « *je pense que j'ai pas le même discours maintenant, mais parce que je pense que j'ai évolué (...) l'expérience apporte plus de confiance en soi, dans le discours et la manière de faire* » E10

Certains considéraient qu'il fallait « *être systématique, être carré, faut être organisé* » E10 et mettaient leur professionnalisme au profit d'une sérénité d'exercice : « *quand t'es sûr de la bienveillance de ce que tu as fait (...) en âme et conscience et être à peu près rigoureux, alors faut pas être anxieux* » E11

L'expérience du médecin était aussi corrélée à une bonne connaissance de son patient, dans sa globalité, « *de son écosystème (...) tu connais un peu plus l'histoire* » E11. En tant que « *médecin de famille* », les interviewés estimaient être plus justes dans leur évaluation car « *on connaît leur tempérament, leur manière de... comment dire, de se battre, de pas se battre, on les a déjà vu malade, on sait déjà comment ils tolèrent la douleur* » E10

Malgré l'apport de l'expérience, les interviewés soulevaient le fait que le palliatif restait une situation peu fréquente en médecine libérale ambulatoire : « *là j'ai eu 2 situations pallia compliquées mais avant j'ai été plusieurs années sans en avoir* » E13

Ils relevaient une perte de connaissances techniques en soins palliatifs pour une grande majorité : « *c'est vraiment le côté plus technique sur lequel je me sens... où je suis insuffisant, où là j'ai vraiment besoin de l'HAD* » E13

« *le nombre de généralistes qui ont 1 cas, ils savent plus utiliser les pousses seringues électriques, les équivalences sous morphiniques, on a beau mettre plein de tableaux, hein, c'est compliqué* » E3

Certains ressentaient le besoin de se former aux soins palliatifs : « *insuffisamment formé parce qu'on en parle très peu pendant les études (...) on a eu une formation de soins palliatifs qui a été proposée par l'HAD (...) sauf qu'en fait avec le COVID ça s'est arrêté* » E13

ou qu'une formation régulière sur ce thème soit proposée pour chaque médecin afin de lutter contre certaines notions parfois erronées : « *de façon cyclique faudrait que le médecin fasse une formation (...) comme quoi y'a pas de souffrance de pas manger en fin de vie quoi, et que c'est pas du tout une souffrance de pas être hydratée, des fois ça fait même plus mal d'hydrater un dos ou une cuisse que de rien faire* » E1

Certains souhaiteraient une offre plus large en matière de formations : « *je me suis toujours formé et re-formé, on est toujours en quête de formations (...) l'accès à la formation, aussi, y'a pas suffisamment de formations de soins palliatifs* » E3

3.7. Vision du soin palliatif en ambulatoire et à domicile

La majorité des interviewés s'accordaient à dire qu'une prise en charge palliative à domicile demandait beaucoup de temps, c'était des situations chronophages qu'il fallait réussir à intégrer dans le planning de consultation et qui demandaient au médecin d'être réactif : « *c'est souvent sur des visites d'urgence, parce que souvent quand ça se dégrade, ça se dégrade, c'est pas programmé* » E10

Les interviewés considéraient que ce n'était pas suffisamment valorisé financièrement : « *c'est pas très bien pris en compte, notamment au niveau de la rémunération hein* » E10

Sans compter le fait que le temps dédié à la prise en charge palliative ne s'arrêtait pas au temps accordé au patient seul, mais qu'il y avait également l'entourage à prendre en compte dans le soin : « *les situations que j'ai à gérer, je suis le mari et la femme, voire le mari la femme et les enfants, donc bha forcément, on les voit, on en parle* » E6

Les interviewés constataient des différences entre les prises en charge hospitalières et ambulatoires, comme une présence médicale continue en hospitalier « *à l'hôpital t'as toujours quelqu'un, t'as toujours un médecin à un moment, si tu as besoin d'une réponse rapide* » E7 avec un travail d'équipe « *ils avaient peut-être plus de professionnels autour d'eux* », mais la prise en charge leur semblait « *moins enveloppante et moins humaine que quand c'est à domicile, avec les proches qui vont et qui viennent quand il veulent* » E6

Ces différences pouvaient être d'ordre émotionnel pour le praticien : « *à la maison avec la famille, les enfants, sa fille qui était là, tout est... Emotionnellement, c'est plus difficile que dans un service hospitalier* » E6

Concernant la sédation profonde et continue au domicile sans l'aide des structures ressources, deux visions différentes émergeaient :

- Certains se sentaient à l'aise : « *moi ça fait longtemps que je veux du midazolam, je comprends pas qu'en médecine ambulatoire, les gens ils en n'ont pas quoi (...) j'ai aucune difficulté à faire ça, aucune. Aucune. Et même je trouve ça bien, tu vois, et ne pas avoir de midazolam pendant des années, je trouvais ça horrible* » E11
- Pendant que d'autres émettaient des réserves et soulevaient des freins potentiels, notamment auprès des infirmiers libéraux qui recevraient ce genre de prescription :

« *j'aime pas tellement prescrire l'hypnovel, toute seule, ça m'arrive de, voilà de le faire dans le cadre de l'HAD, mais du coup en général, je redemande la dose, je demande à ce que le médecin jette un coup d'œil (...) je pense pas que je me verrai faire toute seule* » E6

« *une situation comme ça, je l'aurai pas fait sans HAD fin, il est question qu'on puisse utiliser de l'hypnovel en ville, en libéral... sans le soutien de l'HAD, en tout cas pour cette situation-là, j'aurais pas pu, c'était pas possible, pas imaginable (...) je pense que tous les infirmiers libéraux ne seraient pas à l'aise avec ça, ça c'est évident, d'où l'intérêt de discuter, de parler à plusieurs, d'être en équipe et pour moi, ça s'intègre pas dans un exercice isolé, clairement pas (...) pour les infirmiers qui vont se retrouver avec cette prescription de midazolam, surtout que c'est peut-être quelque chose pour certains qu'ils ont pas l'habitude de faire ou pas depuis des dizaines d'années... c'est pas anodin comme truc, ça faut en avoir conscience* » E13

3.8. Utilisation des directives anticipées et de la fiche PALLIA

La majorité des interviewés abordait peu les directives anticipées : « *je suis pas très forte, je sais pas très bien faire (...) tout ce qui est alimentation, hydratation, tu vois je pose probablement pas la question de façon claire* » E14

soit parce qu'ils se sentaient mal à l'aise pour évoquer ce sujet avec leur patient en soin palliatif : « *c'est très compliqué à aborder... (...) leur donner ça, en disant « ben, réfléchissez-y », c'est comme si je leur donnais la corde pour se pendre !* » E5

soit parce qu'il est difficile d'appliquer cette démarche aux patients sans pathologie notable : « *c'est pas facile à aborder, à quelqu'un qui est en pleine forme, tu vas pas faire tes directives anticipées* » E1

En général, il s'agissait de directives anticipées informelles, qui survenaient au cours de discussions avec le patient, sans que ce soit posé sur papier : « *en discuter en faisant l'ordonnance, c'est facile ça. Ouais, c'est un peu des directives anticipées, mais sauf que ça vient pas du patient, c'est pas le patient qui vient avec ses directives anticipées, c'est plus « on va essayer de rester le plus longtemps possible à la maison ? - ah oui oui oui, moi je veux pas y aller quoi - ouais, vous inquiétez pas, on fera toujours tout ce qu'on peut, tant que c'est raisonnable* » » E10

Certains y voyaient un axe d'amélioration du système de soins primaires ambulatoire, comme « une des missions de la prise en charge de la médecine de ville, de faire ça à froid » E1 en organisant des « campagnes d'affichage (...) mettre de la pub genre « demander le papier pour les directives anticipées » » E11, voire de les rendre systématiques : « on en revient aux directives anticipées en EHPAD qui devraient être obligatoires » E11

Il en était de même pour l'utilisation de la fiche SAMU PALLIA, qui était peu usitée. Un médecin interviewé considérait qu'elle n'était pas adaptée aux soins ambulatoires : « La fiche pallia, c'est les patients globalement qui vivent avec l'hôpital, qui sont dans le parcours de soin de l'hôpital (...) elle a pas de sens » et qui préférait utiliser son propre outil « dans le logiciel métier (...) après peu importe la forme c'est comme une fiche pallia quoi » E11

4. Rôle perçu de son implication dans la prise en charge palliative en tant que médecin traitant

4.1. Rôle multiple du médecin traitant

4.1.1. Anticipation

Le rôle initial du médecin traitant était d'anticiper avec le patient sur les prises en charge à venir : « *on avait déjà discuté ces plans-là, on s'était dit « si vous chutez, si y'a ça, bha on ira là », la dame avait donné son accord à ce moment-là* » E9

4.1.2. Accompagnement

Ensuite, le médecin accompagnait ses patients « *'être là pour soutenir, écouter et d'apporter, j'ose espérer, un petit peu d'apaisement* » E13 qui était l'apanage du médecin traitant « *parce qu'on fait de l'accompagnement, que tu fais pas quand t'es remplaçant quoi* » E14

4.1.3. Écoute et recueil des volontés

Les interviewés se sentaient responsables du recueil de volontés du patient : « *s'ils veulent rester chez eux, s'ils veulent euh... juste sortir un petit peu mais voilà, pas être trop shooté* » E7 afin d'honorer les souhaits du patient, quelles que soient les décisions prises : « *elle avait choisi d'arrêter les soins, de pas faire de chimio et je pense que c'était respectable* » E11

4.1.4. Communication

Ils favorisaient la communication : « *mon rôle, c'est vraiment d'essayer de communiquer avec le patient pour vraiment suivre ce qu'il veut, c'est lui qui choisit* » E9. Notamment après les rendez-vous avec les spécialistes « *je pose la question «qu'est-ce qu'ils vous ont dit ? qu'est-ce que vous avez compris ?»* » E7, le médecin traitant avait un devoir de reformulation pour « *retraduire, retranscrire ce qui est dit dans les courriers parce que les gens comprennent pas forcément ce qui est dit par les spécialistes* » E9

4.1.5. Pivot de la prise en charge

Le médecin traitant étant au centre du parcours de soin, il faisait le « *lien aussi entre les différents acteurs* » E13. Dans le déclenchement des soins, les approches différaient :

- Certains préféraient avoir un rôle d'intermédiaire : « *je préfère appeler le correspondant compétent, pour que le patient soit pris charge le plus rapidement et le mieux possible (...) je me sens à l'aise comme ça* » E5
- Pendant que d'autres préféraient garder leur libre arbitre et être l'initiateur : « *quand on voit d'autres équipes hospitalières vouloir presque nous contrôler, contrôler les équipes d'aval entre guillemets, je supporte pas (...) « faudra faire ci, faudra faire ça »... il faut laisser la liberté d'exercice aux équipes qui vont recevoir, quand même* » E3

4.1.6. Prescripteur

Certains interviewés avaient la responsabilité des prescriptions : « *y'a un rôle médical pur (...) j'associe souvent soins pallia avec morphine/hypnovel* » E13, seul ou en complément des prescriptions du médecin des structures ressources, afin d'assurer le confort de son patient et

d'optimiser sa qualité de vie: « *est-ce qu'elle dormait, mangeait, avait mal ? on était vraiment dans le confort basique* » E10

4.1.7. Soin des familles

Le médecin traitant avait un rôle primordial auprès des familles, certains médecins accordaient parfois « *beaucoup plus de temps avec la famille qu'avec le patient lui-même* » E12 :

- Dans un premier temps, les interviewés intégraient l'entourage le plus possible dans les prises de décision : « *j'avais déjà abordé le sujet avec sa femme «son plaisir c'est de manger, le jour où il peut plus manger, c'est... les tuyaux je suis pas pour, etc»* » E1
- Cela permettait de créer des liens de confiance avec eux, ce qui était un point essentiel dans l'accompagnement palliatif : « *souvent on connaît la famille aussi. Ils nous disent si ça va pas très bien, au cours d'une consultation* » E10. Bien connaître l'entourage était crucial dans le maintien au domicile ou non du patient : « *y'a des familles on sait que faire une fin de vie à domicile, ça sera pas possible à cause des ressources humaines, financières, intellectuelles, médicales, sociales* » E13
- Son rôle était aussi de préparer l'entourage aux épreuves à venir et à l'après : « *elle m'a remercié que quand je lui ai annoncé, je lui avais d'emblée dit que, qu'il y avait pas d'espoir de guérison (...) ils ont pu s'organiser très sereinement* » E1.
- Il apportait un soutien « *moral, psychologique* » et leur laissait la possibilité de s'exprimer et d'être entendu : « *même si la douleur elle est là et elle s'entend, je leur dis vous avez le droit, fin c'est normal faut que ça sorte* » E6
- Le médecin de famille devait également être dans le soin pour l'entourage : « *penser à ceux qui restent, c'est pas le tout, y'a le patient mais (...) qui va rester derrière c'est les autres patients, il s'agit pas de détruire tout le monde parce qu'on aura voulu gagner 3 semaines* » E10 et de continuer à l'être une fois le décès survenu « *y'en a beaucoup qui souffrent après aussi, donc on les accompagne aussi à ce moment-là (...) de les recevoir après le décès, et pas les lâcher* » E11

4.1.8. Disponibilité

Les interviewés ressentaient le besoin d'être plus disponible « *c'est des gens, on leur donne clairement des passes droits* » en informant leurs secrétaires : « *là, c'est un patient prioritaire, si il appelle, vous prenez le message ou vous me le passez directement* » E9

Et ce parfois en dehors des temps de consultation habituels « *y'avait un soir il allait pas bien, j'y suis allée après mes visites, je suis rentrée chez moi il était 22h (...)* Après, c'est exceptionnel, je ferais pas ça tous les soirs, clairement » E7

4.1.9. Expertise du patient

C'est un des atouts du médecin de famille : « *on n'est pas expert de la maladie, on est expert du patient. Et ça, ça aide quand même* » E2, il apportait ses connaissances pour améliorer la justesse des soins, ce qui pouvait parfois modifier les axes de prises en charge : « *j'ai une patiente, déficit mental, 64 ans, cancer du sein (...)* ils étaient presque partis pour lui dire que non on va pas faire la chimio (...) j'ai dit que si, c'était possible et ça s'est très bien passé, mais

voilà. Je pense qu'on a cette connaissance du patient, en réel, qui peut apporter un plus à l'équipe hospitalière » E13

4.1.10. Suivi continu

Les interviewés essayaient « de gérer le plus loin possible en tant que médecin généraliste » E12 considérant que « de les accompagner jusqu'au bout » faisait « partie du boulot et c'est important » E14, « parce que ça reste quand même nos patients quoi, faut pas qu'on les lâche comme ça (...) même si y'a des services extérieurs qui interviennent » E8

4.1.11. Soutien de l'équipe soignante

Un dernier rôle du médecin généraliste, celui de soutien de l'équipe soignante autour du patient, notamment pour débriefer avec eux des situations : « pour des fins de vie qui sont vraiment compliquées (...) où ça peut être dur à vivre pour les équipes » E14

5. Utilisation des structures ressources

La gestion de soins palliatifs en ambulatoire allait en général de pair avec les structures ressources, que sont l'HAD (hospitalisation à domicile) et l'EMSP (équipe mobile de soins palliatifs) et leur intervention dépendait des habitudes de chaque médecin.

Les pratiques des interviewés ont été étudiées, pour détailler leur utilisation et leur relation avec ces structures.

5.1. Utilisation et intérêts à la sollicitation des structures ressources

Les interviewés faisaient appel aux structures ressources de façon plus ou moins systématique, et les motifs de contacts étaient variés :

5.1.1. Aide d'une équipe de soin comme soutien au médecin généraliste

Ils permettaient d'apporter un autre regard sur la situation : « *y'a cette idée que, y'a une équipe et qu'on peut avoir accès à ce que chacun a ressenti, ça permet d'avoir une vision autre* » E6, permettant d'assumer plus facilement une prise de décision « *une décision prise à plusieurs est toujours facile à gérer qu'une décision prise tout seul* » E2.

Cela sécurisait également l'équipe soignante : « *ça rassure l'équipe aussi, infirmiers et soignants que l'équipe mobile est passée* » E14

5.1.2. Expertise palliative

S'ils sentaient une limite arriver, les interviewés passaient la main aux professionnels des structures ressources puisqu'ils les jugeaient parfois plus compétents : « *ils apportent leurs connaissances du sujet, mieux que moi, quoi* » E8 et cette expertise concernait l'ensemble des professionnels de la structure : « *même l'aide-soignante, qui vient faire les soins, elle va avoir un langage qui va pas être celui de l'ADMR, ou... je critique pas l'ADMR, hein ! (...) ils ont acquis une compétence et une sensibilité en soins palliatifs* » E6

5.1.3. Aide thérapeutique

Lorsqu'il « *fallait des soins techniques* » E14, les interviewés avaient besoin de leurs confrères pour l'introduction de certains médicaments puisqu'ils estimaient qu'il était nécessaire de les contacter pour les obtenir : « *à domicile, je me vois pas faire sans eux parce que de toute façon, pour avoir les pompes, la morphine, l'hypnovel on a besoin d'être avec eux* » E4

D'autres les sollicitaient pour se faire épauler sur des modifications de traitement, appréciant leur « *côté consulting* » pour des « *conseils de perf et de sites (...)* par exemple » E13

Les médecins de l'HAD ou de l'EMSP pouvaient être contactés « *pour éventuellement stopper un traitement qui paraît trop invasif* » E4 et lorsqu'il pouvait être difficile pour le médecin traitant de statuer sur le moment opportun pour les arrêter : « *il était sous anti-coagulant, quand est-ce qu'on arrête, quand est-ce qu'on continue (...)* Voilà, c'est des questions qui sont rassurantes à prendre à plusieurs » E13

5.1.4. Collégialité

La concertation avec un autre collègue permettait d'apporter la collégialité indispensable aux décisions de limitation de soins et « *ça triangule la décision, y'a pas que moi dit* » E14, ce

d'autant plus « si on est amené à faire du soin pallia libéral pur, c'est-à-dire avec la pharmacie, l'officine » E13

5.1.5. Lorsqu'un souhait de maintien à domicile est formulé

C'était le critère principal pour les médecins ayant plus pour habitude d'avoir recours à l'hôpital local pour gérer les soins palliatifs : « l'HAD, quand il y'a vraiment une demande, mais c'est plus exceptionnel, de maintien à domicile » E2

5.1.6. Paramédicaux supplémentaires

Les professionnels de l'HAD apportaient une aide complémentaire « pour les soins et les prises de traitements » E8. En effet, lorsque « les soins sont plus lourds » et qu'ils devenaient trop conséquents pour les infirmières et aides-soignantes habituelles du patient, il était essentiel de s'entourer « d'une équipe pour les soins, d'HAD » E13

5.1.7. Soutien psychologique

Certains ne se servaient de l'EMSP que pour le côté « psychologique, uniquement (...) l'EMSP c'est pour avoir accès à des prises en charges psy, d'écoute » E11

En effet, l'EMSP permettait aux patients de « rencontrer (une) psychologue » formée aux accompagnements palliatifs « qui sait gérer ces situations-là, qui sait leur parler et ils sont soulagés » E6

Les structures ressources étaient également un soutien au professionnel de santé, qui ne « veut pas être tout seul dans une situation comme ça, on a besoin de débriefer »

Parfois, les interviewés recherchaient une simple écoute de leur part : « je les ai même appelés plusieurs fois juste pour en parler, parce qu'on se sent un peu seul en fait »

Notamment lorsqu'ils se retrouvaient dans des situations délicates et inconfortables : « quand la famille dit qu'en France c'est pas normal qu'il y ait pas d'euthanasie (...) on peut se sentir un peu personnellement agressé, ce qui était pas le cas du coup (...) c'est important d'être en équipe et là, l'HAD est importante » E13

5.1.8. Réponse médicale 24h / 24

Avec la mise en place d'une HAD, le patient et sa famille bénéficiaient d'une possibilité rassurante de réponse médicale en continu, le soir et les week-ends, soulageant le professionnel de santé : « du coup y'a l'infirmière qui est d'astreinte donc c'est vrai que pour le soir, ça aide » E7

Selon eux, la possibilité d'une sédation profonde et continue menée par le médecin généraliste ne substituait pas à l'intérêt d'une surveillance continue apportée par l'HAD.

5.1.9. Optimisation de la communication

Travailler avec les équipes environnantes permettait de « faciliter la prise en charge » et d'offrir « la meilleure prise en charge possible » E8 aux patients, notamment en s'assurant d'une communication claire, en réponse au droit d'être informé sur son état de santé avec des informations adaptées.

Les structures ressources proposaient parfois de rencontrer le patient et sa famille afin de les informer des soins proposés « ils ont fait un premier point avec les objectifs et un peu jalonnailler le truc » et pour « clarifier les choses » E14

5.2. Très peu de freins soulevés à les solliciter

Un critère de refus de prise en charge en HAD pouvait être d'ordre géographique : « *on les sélectionne aussi, on peut pas prendre toutes les HAD (...) j'ai vu refuser pour des raisons géographiques* » E10

Assumer une HAD pour la famille « *c'est particulier* », et les médecins jugeaient nécessaire que « *le conjoint, l'aïdant principal soit volontaire, faut que ce soit pas qu'une décision du patient* » puisque cela pouvait bouleverser l'organisation familiale. Les interviewés pouvaient parfois estimer qu'une famille ne serait pas apte à affronter une telle situation.

L'activité du cabinet était un frein réel, puisque parfois « *les plannings sont hyper remplis* » et il pouvait être difficile de « *trouver quasiment 1H aller et retour + le temps passé là-bas* » E13. Cependant, aucun interviewé n'avait refusé une HAD ou une prise en charge palliative pour ce motif, mais il pourrait être un frein potentiel selon eux : « *si ça se surajoute à une période d'activité où c'est l'enfer, oui ça pourrait être un frein. Mais bon, globalement, ça l'a jamais été pour le moment* » E4

5.3. Retours d'expériences

5.3.1. Une collaboration efficace et soutenante

Une satisfaction de prise en charge qualitative et complète ressortait majoritairement : « *on a des équipes soignantes formidables, des aides-soignantes, des infirmiers, que ce soit en hôpital, en HAD ou même partout, qui sont au taquet, qui sont géniaux* » E12

Au fil du temps, les professionnels apprenaient à se connaître « *je fonctionne beaucoup avec l'HAD, je les connais bien, je fais facilement appel à eux* » permettant une fluidité de collaboration « *et plus on se connaît, plus c'est facile* » E6. Ils entretenaient de « *bons liens relationnels* » E10 avec les membres de l'équipe ressource : « *j'ai la chance de très bien m'entendre avec l'HAD de Château Gontier* » E13

Les interviewés sentaient une équipe disponible pour se rendre au domicile du patient : « *il est pertinent, même quand ça va pas il propose d'aller voir le patient à domicile* » E13 ou pour rencontrer les médecins traitants : « *ils sont venus me voir l'équipe tu vois, ils sont venus avec le médecin, et puis y'avait une psycho, une infirmière et c'était vachement intéressant* » E14

La satisfaction passait également par les retours « *très positifs* » E6 des familles et d'un soutien opportun : « *une très bonne aide, que j'ai ressentie moi et que les patients ressentent, ils sont très très contents de la prise en charge HAD* » E13

La facilité de mise en route d'une prise en charge, soit par sollicitation de l'EMSP soit par mise en place d'une HAD, participait à l'appréciation du fonctionnement des structures sollicitées. Les « *formulaires d'accès direct* » mis à disposition étaient faciles d'utilisation « *limite on a pas besoin de passer par le médecin, donc ça c'est plutôt bien* » E10 et permettaient une rapidité d'intervention « *globalement, c'est réactif, aussi bien Château-Gontier que Laval* » E4

5.3.2. Variabilité de ressentis et dysfonctionnements relevés

5.3.2.1. Communication et échanges autour du patient

Les interviewés étaient globalement satisfaits de la communication avec les intervenants des structures ressources et des échanges effectués autour du patient « *avec les infirmières, le médecin, y'avait le cahier sur place, y'avait tout le protocole sur place* » E5

Les professionnels se montraient accessibles et facilement joignables « *s'il y'a des choses qui paraissent à modifier, c'est pas compliqué non plus de pouvoir échanger* » E4 grâce à une ligne directe offrant « *une bonne réactivité (...) on peut l'appeler, lui envoyer un sms quand on a juste une question (...) pour adapter les doses de traitement, réagir en cas d'urgence* » E13

Et les médecins se sentaient systématiquement consultés avant la mise en route d'une HAD « *systématiquement, avec le recul, tous les patients que j'ai eu en HAD, j'étais prévenue avant* » E5, pour donner leur feu vert ou non : « *on nous pose toujours la question avant (...) on nous demande si on est d'accord pour poursuivre* » E4

Mais parfois, certains interviewés ont été confrontés à des dysfonctionnements de partage d'informations sur les patients, notamment lorsque les intervenants se multipliaient « *plus on est nombreux, plus la communication est dure à maîtriser* » E1 ; rendant la communication plus tendue ou favorisant la perte d'information : « *faut tout noter, plus il y a d'intervenants, plus il y a de risque de passer à côté d'une information, d'une consigne...* » E5

Certains déploraient quelquefois une arrivée tardive d'informations : « *on reçoit souvent les choses à rebours, hein, des fois 15 jours après, par courrier* » E9, parfois même une perte d'informations sur un nouveau système de partage, une application : « *j'étais en vacances, donc j'ai prévenu mes collègues, en fait il faut que je décrive tout, parce qu'ils ont pas accès, parce qu'ils ne sont pas médecins traitants, donc ils ne peuvent pas voir (...) c'est un peu une perte d'information, l'application* » E6

Quelques interviewés avaient une préférence pour l'ancien système des mallettes au domicile du patient « *on a gardé ça d'ailleurs nous, avec l'équipe du SSIAD notamment, avec le système du classeur, et j'aime bien écrire dans le classeur* » E9, ce qui n'empêchait pas quelques dysfonctionnements avec ce système également : « *à l'époque, c'était dans des valises, qui étaient fermées à clé, tu avais pas de clés. Et là, on pestait contre l'HAD* » E2

5.3.2.2. Place du médecin traitant

Était également appréciée, la préservation de la place centrale du médecin traitant : « *ils interfèrent pas. Ils nous aident, si on est perdu sur les posologies, ou si on a besoin d'aide ils interviennent (...) ils sont juste là en supplément* » E10 parce que le médecin traitant possédait la meilleure connaissance du patient, une expertise utile aux soins « *l'HAD sur ce type de patients nous laisse la main (...) ils savent que dans ce genre de situations, on est... c'est nos patients, on est les mieux à mener ça* » E10 ; ce qui suivait la volonté des médecins de poursuivre leur prise en charge « *c'est pas pour qu'ils prennent ma place, du coup ils le cherchent pas* » E6

Mais certains, aimant être leader dans leurs prises en charge, avaient l'impression que leur rôle était relayé au second plan : « *lorsque l'on fait du soin palliatif en ambulatoire (...) le rôle*

du médecin généraliste est quand même très, euh... très effacé par rapport à l'équipe de soins palliatif » E3

Voire se sentaient évincés de la prise en charge une fois l'HAD mise en place : « *nous on a l'impression un tout petit peu, quand ils intervennent ouais que ... bha qu'on n'est plus dans la boucle en fait* », ce qui remettait en question leur place dans la prise en charge « *j'ai l'impression que y'a plus besoin de nous* », avec un rôle plus limité de « *retraduire, retranscrire ce qui est dit dans les courriers (...) en gros, c'est le seul rôle que j'ai dans cette situation* » E9

Ils regrettaiient de perdre « *la maîtrise des circuits pharmaceutiques* » et déclaraient limiter leur implication dans la prise en charge « *j'attends pas grand-chose, j'y vais, je fais ma petite morphine* », car ils avaient « *pas vraiment l'impression d'être très utile, dans le soin palliatif de ville* » E3

5.4. Axes d'améliorations possibles

Une amélioration possible de la coordination avec les structures ressources semblait nécessaire pour certains : « *je pense qu'on est loin d'eux et qu'ils sont loin de nous (...) je pense qu'on manque de coordination* » E9

Ils déploraient un « *déficit de lien* » et exprimaient un besoin de se rencontrer régulièrement pour améliorer la coordination : « *une HAD je pense qu'il faudrait presque qu'on ait une réunion hebdomadaire ou régulière en tout cas, ce qu'on n'a pas du tout* » E9

Certaines pistes d'amélioration de la communication et d'échange d'informations ont été proposées :

- Via MSSanté : « *on peut imaginer qu'il y ait, de la part du médecin coordinateur de soins palliatifs du secteur, un petit message sur MSSanté par exemple* » E3
- A travers des staffs rapides en visioconférence : « *avec les nouvelles technologies actuelles, ce que je me dis c'est est-ce qu'on pourrait pas participer, ne serait qu'un quart d'heure en visio, ne serait-ce que pour parler des patients (...) pour faire partie de l'équipe* » E9

6. Impact de la MSP sur la gestion des soins palliatifs

L'un des objectifs de ce travail de thèse était d'analyser l'impact ressenti par les médecins généralistes du développement des MSP sur la gestion des situations palliatives en ambulatoire.

6.1. Travail plus performant avec les infirmiers de la MSP

L'amélioration du travail avec les équipes infirmières était la modification la plus impactante dans leur exercice.

Du fait d'un rapprochement physique, certains ont vu leurs pratiques se modifier depuis l'installation des infirmiers en MSP : « *le jour où on a commencé nos réunions, après qu'elles se soient installées ici sur place, réunions hebdomadaires, eh ben on a changé nos façons de travailler, on a appris à leur faire confiance, elles ont appris à comprendre pourquoi on leur demandait certaines choses* » E9. La proximité géographique des professionnels permettait d'augmenter le temps d'échange par des temps plus informels : « *90% de nos situations palliatives, c'est avec le même cabinet infirmiers, donc on se réunit au moins 2 fois par mois. Plus les rencontres informelles. Enfin, on les connaît quoi* » E1

D'autres appréciaient avoir un lien plus rapide avec les infirmiers lorsque la situation le nécessitait « *je vois la différence quand au début on travaillait pas du tout en coordination* » E7

La MSP permettait aux interviewés de mieux connaître le travail des infirmiers, de comprendre leurs pratiques et en découlait une confiance dans leur diagnostic infirmier, ceux-ci apportant une expertise infirmière à la prise en charge : « *c'est parce qu'on travaille ensemble depuis un petit moment, je vois comment elles fonctionnent, et puis je sais qu'elles sentent bien les gens* » E14. Certains médecins se basaient sur la finesse de leur repérage, les voyant comme des lanceurs d'alerte sur une situation à domicile : « *c'est sûr et certain quand elles m'appellent faut que je voie le patient* » E9

Certains considéraient les équipes soignantes comme un outil à part entière de surveillance de la douleur ou du confort de leur patient en soins palliatifs : « *tous ces gens-là ils connaissent le patient mieux que moi, hein, donc je les utilise* » E12

Les équipes infirmières étaient perçues comme un renfort essentiel, permettant une économie du médecin et une réduction du nombre de visites pour une même qualité de prise en charge voire une amélioration de la qualité des soins prodigues : « *une délégation qui est beaucoup plus confortable pour moi, sans doute pour le patient aussi hein. Parce que y'a certaines compétences que j'aurai pas* » E9

6.2. Aide à la coordination avec les différents partenaires territoriaux

La coordination permettait de mettre en relation la maison de santé avec les différents intervenants et services de soins palliatifs, comme les structures ressources ou d'autres services : « *on fait rentrer les gens au SSIAD en réunion de coordination* », ce service était qualifié de « *moyens supplémentaires* » E11 pour la pratique palliative.

C'était parfois au décours d'une réunion de coordination qu'était prise la décision de déclencher les structures ressources pour une situation : « *on en discute ensemble, des fois on se dit «bon bha là ça nous dépasse, est-ce qu'on n'aurait pas intérêt de demander l'HAD»* » E9

La MSP permettait également une délégation de tâches aux professionnels de la coordination « *c'est même notre infirmière co qui avait déclenché l'HAD, c'est elle qui les avait contactés et moi j'avais plus qu'à rappeler et finaliser en donnant les infos médicales* » et libérait du temps pour le médecin « *notre coordination fonctionne vraiment très bien, ça nous permet de nous décharger de tout l'extra médical de manière efficace quoi* » E13

Dans certains cas, la continuité de prise en charge a été permise uniquement grâce à la présence de ces professionnels de la coordination, situation que le médecin seul n'aurait pu gérer : « *c'est notre infirmière coordinatrice qui a géré la sortie d'hospit, qui avait mis en place le SSIAD, qui a rencontré la famille, qui est allé au domicile, pour aller voir comment était le logement (...) j'aurais pas pu mettre ça en place si y'avait pas eu notre infirmière co* » E13

6.3. La pluridisciplinarité au service de la collégialité

La procédure collégiale est une obligation légale faisant suite aux nouveaux droits des malades et personnes en fin de vie de 2016, dans le cadre d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

L'exercice en MSP permettait d'apporter cette pluridisciplinarité dans la prise de décision : « *on peut être à la même réunion, avec plusieurs soignants, dont des médecins qui n'ont pas de rapport hiérarchique entre eux et donc on peut valider des axes de prise en charge* » E1

Elle validait le caractère collégial, permettant de légaliser les pratiques des médecins : « *on n'a pas le droit de prendre la décision tout seul (...) souvent c'est discuté, on est plusieurs médecins à la réunion, y'a les infirmières, donc c'est une décision collégiale* » E11

Cette pluridisciplinarité réassurait le médecin référent du patient sur la pertinence de la prise en charge et permettait de partager les décisions. Certains appréciaient avoir l'avis de ses confrères pour prendre du recul sur ses choix : « *une remise en cause constante de la façon de voir les choses, que ce que je pensais n'était pas forcément la vérité, ou même dans l'autre sens, ça confortait mes propres convictions* » E2

D'autres avaient l'impression, du fait de réunions de concertation au sein de la MSP, de retrouver un équivalent libéral du modèle hospitalier de staff de soins palliatifs : « *nos réunions de MSP bha c'est médecins, infirmières, bha toute l'équipe (...) c'est un petit peu ce qu'on peut retrouver à l'hôpital finalement* » E9

6.4. Soutien entre collègues

L'exercice en MSP permettait d'apporter un soutien moral et psychologique, puisque les interviewés ont soulevé des difficultés parfois émotionnelles lors des situations palliatives.

L'exercice en groupe permettait de partager à plusieurs l'impact émotionnel d'une prise en charge palliative : « *t'es plusieurs à le vivre (...) t'as aussi une équipe qui te soutient un petit peu, c'est plus facile* » E11

Le soutien des collègues passait également par des signes de bienveillance qui leurs étaient accordés : « *indirectement, sans forcément s'en rendre compte (...) les collègues ils viennent vers toi et disent « ça va ? », rien que ça quoi* » E12

Les réunions entre collègues étaient une occasion pour échanger sur ses difficultés : « *les deux dernières situations, ça a été une période un peu compliquée justement, j'ai échangé après avec des collègues, on a eu un groupe qualité sur le burn out du médecin justement* » E13
Cela permettait de pouvoir contenir les émotions devant la famille : « *t'as le droit de souffrir après quoi, tu peux même être triste (...) mais avec d'autres professionnels* » E11

6.5. Amélioration de la communication et de la diffusion d'informations

Pour certains, la communication avec les différents professionnels gravitant autour du patient en situation palliative était primordiale, quel que soit le mode d'exercice, mais elle leur semblait plus formalisée et plus encouragée lorsqu'il s'agissait d'un exercice en MSP : « *quand c'est structuré c'est mieux (...) tu as tendance à le faire beaucoup plus* » E11

Certains percevaient un lien direct entre la MSP et l'amélioration de la communication : « *les équipes on va s'appeler plus facilement (...) alors qu'avant, je trouve que y'avait peut-être moins ce côté direct avec l'infirmière* » E7. Les réunions organisées régulièrement entre les différents intervenants offraient la possibilité d'effectuer plus d'échanges d'informations sur les prises en charge.

La diffusion des informations d'un dossier était améliorée par un logiciel commun, un « *système d'informations partagées (...) du fait qu'on est en maison de santé justement, on se préoccupe plus du partage d'informations* » E1.

6.6. Échanges facilités par la proximité entre professionnels

Du fait d'un rapprochement géographique des professionnels, les méthodes de communication se multipliaient et se simplifiaient : « *sur un petit post-it, « tu peux me renouveler la morphine c'est bon, il supporte, ça lui suffit », fin voilà, et juste ça c'est plus simple* » E14

Parfois, il y avait des accords tacites passés entre les professionnels de la structure sur des modes d'échange d'informations plus informels : « *ils savent qu'ils peuvent venir toquer, me mettre un mot dans la bannette, mais avec tous les médecins hein, tu vois y'a une certaine proximité, qui simplifie, qui fluidifie les échanges je pense* » E14

Les échanges étaient plus aisés avec l'ensemble des professionnels de la MSP : « *même les pharmaciens on les voit pas trop physiquement, mais ils appellent facilement, on échange quand même* » E14

6.7. Accès à la formation et amélioration des pratiques

Les situations palliatives concernant majoritairement des personnes âgées, une partie des interviewés trouvaient légitime de se former au repérage de patients fragiles, et ont créé des systématismes de surveillance des personnes âgées : « *le fait de s'être formé, au PAERPA, aux PPS (...) ça nous a aidé à ouvrir le dialogue, à se poser toujours les mêmes questions* » E6 leur permettant d'organiser les soins précocement, parfois avant l'intervention d'une structure ressource en soins palliatifs.

La MSP pouvait proposer des formations avec les structures ressources sur le thème des soins palliatifs : « *on devait faire une formation de 2 ans avec l'équipe mobile de soins palliatifs de Château-Gontier* » E11. Formation stoppée par la pandémie de la COVID-19.

Pour certains interviewés, l'exercice des IDE dans une MSP leur avait permis de se former aux soins palliatifs et d'acquérir des compétences dans ce domaine : « *à travers des formations, qu'elles n'auraient pas forcément eues si il n'y avait pas eu le pôle (...) le fait qu'elles soient mieux formées, on peut discuter* » E3

De façon plus globale, des formations étaient proposées régulièrement selon les besoins exprimés par les professionnels de la MSP : « *on a déjà fait des formations plaies on fait venir un spécialiste, on avait fait avec l'équipe du CSAPA (...) on fait un groupe qualité* » E9

6.8. Meilleure organisation globale avec efficience des soins

L'exercice en MSP offrait « *clairement une meilleure organisation* » E9. Pour certains, l'optimisation de l'organisation autour d'une situation palliative passait par le fait de réfléchir à plusieurs, afin de limiter les erreurs potentielles « *normalement on évite un petit peu plus les pépins en faisant ça* » E9, rajoutant des garde-fous à la prise en charge.

La délégation de tâches et l'économie du médecin permettaient au professionnel d'avoir un exercice plus posé, et d'être plus efficace lorsqu'il devait intervenir : « *du temps plus efficient quoi, où tu passes vraiment quand y'a besoin et pas dans l'urgence à l'arrache, t'as prévu t'as pris du temps, tu t'es bloqué un créneau* » E14

6.9. Rémunération supplémentaire sur les temps de coordination

La coordination étant un temps hors consultation, sans la présence du patient, il était important qu'il soit reconnu et revalorisé, notamment d'un point de vue financier : « *on est éventuellement rémunéré pour ces réunions de coordinations, ces réunions sont valorisées finalement (...) c'est quand même une part importante* » E1

7. Apport de l'hôpital local associé au pôle

Sur les 14 interviewés, 6 médecins étaient installés dans un pôle de santé comprenant un hôpital local. L'utilisation de telles structures était régulièrement citée dans leurs retours de pratiques, il était intéressant d'étudier leurs différentes contributions dans l'exercice ambulatoire d'un médecin généraliste.

7.1. Point fort du pôle et utilisation incontournable

La présence de l'hôpital local sur le pôle était parfois la motivation initiale à l'installation des médecins, qui n'imaginaient pas un autre type d'exercice : « *MSP sans hôpital local, ça je pourrais pas* » E2

« *pour moi, l'intérêt d'être dans un pôle de santé type Ernée, c'est l'hôpital (...) j'espère qu'on n'aura pas de confrères et consoeurs, qui viendront s'installer en ambulatoire dans le pôle de santé contigu et qui n'iront pas à l'hôpital d'Ernée, ça c'est ma crainte* » E3

Dans les situations palliatives, la présence de l'hôpital local avait façonné les habitudes des médecins, créant un circuit interne à l'hôpital pour les patients en situation palliative : « *quand ils vont passer en soins palliatifs (...) j'adresse directement à l'hôpital d'Ernée* » E3

Parfois, certains voyaient l'hôpital local comme le premier outil à leur disposition avant l'utilisation des structures ressources : « *en premier, l'hôpital local avec les équipes soignantes, et l'équipe mobile de soins palliatifs après* » E2

7.2. Confort d'exercice pour le praticien

La présence d'un hôpital local à proximité du cabinet était « *quand même confortable* » E14 parce qu'il était perçu comme une présence rassurante pour les médecins. Cela permettait de bénéficier de moyens supplémentaires voire une liberté d'exercice : « *j'appelle, j'ai besoin d'un lit pour une dame qui est en soins palliatifs* », et voilà (...) on a ce degré d'action » E3.

7.3. Un privilège pour le patient et sa famille

Pour les praticiens interviewés, l'hôpital local était vu comme un avantage pour la population, mettant à leur disposition des services supplémentaires, aussi bien pour le patient que pour son entourage. Certains le décrivaient comme faisant « *partie de la vie de la cité* », une structure totalement intégrée dans l'organisation des soins et de la fin de vie du secteur : « *de la même manière que les gens vont chercher leur pain à la boulangerie, qu'ils font pas forcément leur pain à la maison, eh ben, des fins de vie, c'est plus facile à l'hôpital local, que de l'avoir à la maison* » E2

Il offrait la possibilité de prendre en charge le patient lorsqu'il pouvait être difficile pour la famille d'assumer une fin de vie à domicile : « *tout le monde n'est pas prêt de toute façon (...) d'assumer de retrouver le conjoint mort* » E1.

Il permettait de préserver les proches en limitant « *l'épuisement de l'aïdant principal, l'entourage, etc, au moins la nuit, les gens peuvent se reposer* » et il apportait une prise en charge de proximité, les proches pouvant se rendre rapidement au chevet du patient « *en 2 minutes ils sont là si y'a besoin, pour être près de leur proche, mais ils ont pas à gérer le quotidien* » E2

L'hôpital local paraissait être un bon compromis, et semblait plus accepté par la population « *c'est moins pire que l'hôpital de Château-Gontier tu vois dans leurs têtes* », en partie parce qu'ils bénéficiaient encore du suivi par leur médecin traitant « *si c'est moi qui passais, c'était le même médecin, d'accord* » E14.

Cela permettait de ne pas déraciner le patient : « *quand t'es à Angers et que tu es une vieille dame qui tombe, bha tu vas au gros hôpital et tu ressors un mois après complètement hors sol quoi* » E14

7.4. Gestion globale de son patient

La possibilité d'hospitaliser ses patients dans un hôpital jouxtant le cabinet permettait aux médecins de poursuivre la prise en charge eux-mêmes et leur donnait l'impression d'une prise en charge plus globale de leur patient. Certains interviewés constataient un lien direct avec la création de la MSP : « *on a monté la MSP, et du coup, on s'est mis à intervenir, mes associés et moi, à l'hôpital, donc du coup on gère nos patients* » E1

Les interviewés appréciaient pouvoir accompagner leur patient en situation palliative « *jusqu'au bout* », en prise en charge ambulatoire ou hospitalière, ce qui était l'un des rôles principaux du médecin traitant selon eux. De plus, l'hôpital local apportait une équipe médico-soignante renforçant le travail d'équipe.

Pour certains pôles, l'hôpital local proposait une coordination supplémentaire par l'intermédiaire d'une infirmière parcours, qui organisait les retours au domicile des patients et qui était « *propre au partage de l'hôpital local* » E14

7.5. Opportunité d'un staff de soins palliatifs

La nécessité d'une prise de décision collégiale pour les soins palliatifs est primordiale, quel que soit le mode d'exercice.

Au sein de l'hôpital local, il existait dans certains pôles concernés par cette étude un staff de soins palliatifs, c'est-à-dire une réunion régulière entre les différents professionnels de la structure pour discuter autour d'une situation clinique : « *les infirmières présentent les patients que nous mettons sous morphine, hypnovel, régulièrement au staff, ne serait-ce que pour apporter la réponse à la réglementation, hein ! Le caractère collégial* » E3

Cela ne concernait que les patients hospitalisés dans la structure. Certains y voyaient alors l'opportunité d'ouvrir ce staff aux situations à domicile, et cette possibilité était envisageable « *du fait de l'exercice en MSP* » E1

7.6. Plus de gestion de situations palliatives... mais diminution du nombre de prise en charge à domicile

Pour les médecins interviewés qui ne bénéficiaient pas d'un hôpital local, ils reconnaissaient suivre peu de situations palliatives : « *à domicile, euh, j'en ai pas eu énormément non plus (...) j'en ai peut-être eu, je sais pas 5, peut être en tout* » E4 ; « *je dirais 2 à 3 par an, mais c'est pas tous les ans* » E11 ; « *j'ai une patientèle assez jeune (...) ouais 1 peut être, et encore maxi* » E7. S'ils déclaraient plus, c'était en général parce que le médecin interviewé avait une patientèle conséquente et âgée, hospitalisée ou en institution.

Pour les médecins exerçant dans un pôle, ils indiquaient être au-dessus de la moyenne nationale et attribuaient cela à la présence de l'hôpital local et à la formation des médecins y exerçant : « *on a tout le temps des gens en soins palliatifs à l'hôpital d'Ernée. Y'a un staff de soins palliatifs le vendredi, y'a des médecins qui ont fait un DU de soins palliatifs* » E3. Le professionnel était parfois amené à prendre en charge des patients hors de sa patientèle, augmentant encore ce chiffre.

Ces médecins concédaient que leurs prises en charges étaient rarement ambulatoires : « *je suis largement à 3. Mais pas à domicile, palliative* » E1 ; « *du fait de la proximité de l'hôpital local (...) on n'en fait pas beaucoup à la maison* » E2 puisque certains interviewés voyaient l'hôpital local comme « *le prolongement du domicile* » E1.

Un médecin apportait la précision qu'il utilisait l'hôpital local lorsque la situation paraissait terminale, pour les fins de vie et pas uniquement dès lors que la situation devenait palliative.

Il permettait parfois au professionnel de se dispenser des structures ressources : « *sur l'hôpital local, j'ai pu aussi suivre sans l'HAD des patients* » puisque le médecin avait accès à une collégialité et avait « *l'autorisation de médicaments hospitaliers, que l'on n'a pas en EHPAD et à domicile* » E4.

Une nuance apportée par un interviewé : si l'hôpital local était un plus pour le confort du patient et pour la pratique du médecin, il n'était pas dénué d'inconvénients comme l'ajout d'une charge de travail supplémentaire « *je trouve que ça prend du temps* », ce pourquoi il appréciait les périodes sans hospitalisation : « *je vais être très honnête, j'aime bien quand j'ai pas de patients parce que ça me prend moins de temps !* » E14.

DISCUSSION ET CONCLUSION

L'exercice en MSP était une réponse à la démographie médicale et au souhait d'exercice de la plupart des jeunes médecins généralistes libéraux, il permettait d'éviter l'isolement en favorisant le travail d'équipe et de coordination dans l'optique d'un confort d'exercice.

Les médecins interviewés se sentaient globalement à l'aise sur la gestion des situations palliatives en ambulatoire, même s'ils ressentaient parfois des difficultés d'ordre émotionnel ou organisationnel. Ils exprimaient le besoin d'un soutien et d'une collégialité qu'ils obtenaient grâce aux structures ressources et à la MSP. Les médecins généralistes définissaient leur rôle dans le soin palliatif comme multiple et variable, et surtout adaptable au patient et à sa famille. Les représentations du soin palliatif et les prises de décisions se sont avérées très diversifiées et étaient le reflet des spécificités de chaque interviewé. Certaines MSP affiliées à un pôle de santé bénéficiaient d'un hôpital local qui impactait les pratiques des médecins interviewés.

Forces et limites de l'étude

Le choix de l'entretien semi-dirigé a facilité l'expression des participants, ce qui a permis de dégager l'essence des expériences singulières vécues.

Les médecins interviewés se sont rendus disponibles sans limitation de durée des entretiens et ont fait preuve de motivation pour participer à cette étude.

La validité externe a été recherchée par la saturation des données.

Le guide d'entretien a été conçu selon la grille COREQ.

Cette étude s'est attachée à rechercher un échantillonnage en variation maximale. La diversité des profils sociodémographiques des médecins et des discours étaient des paramètres recherchés dans ce travail.

Il existe cependant un biais de volontariat, l'enquêtrice ayant cherché à limiter ce biais de sélection par un contact diffus de l'ensemble des médecins généralistes installés en Mayenne et la réalisation d'entretiens sur l'intégralité du département.

Le niveau d'expérience de la chercheuse a pu favoriser un biais d'interprétation inhérent à l'analyse qualitative, l'exploitation de la richesse des entretiens n'a pu être optimale par l'absence de double codage.

1. Améliorer son confort d'exercice en travaillant au sein d'une MSP

Les motivations et les avantages cités par les interviewés semblent coïncider avec les objectifs fixés par la création des MSP selon le site de l'APMSL⁽³¹⁾, à savoir favoriser le regroupement des professionnels et le travail d'équipe afin d'éviter une solitude d'exercice, pouvoir échanger avec ses pairs, bénéficier d'une coordination en faveur d'une amélioration de prise en charge en soins primaires et d'un confort d'exercice pour les professionnels libéraux.

Pour les MSP constituée en SISA (société interprofessionnelle de soins ambulatoires), une convention est signée avec la CPAM et l'ARS du département afin de bénéficier d'une rémunération commune sous forme de forfait structure⁽³³⁾. La revalorisation financière des temps de coordination et l'augmentation de la patientèle décrites par certains interviewés confirment les résultats d'une étude de 2021 qui concluait que les médecins exerçant au sein d'une MSP voyaient leurs revenus et ainsi que le nombre de patients suivis augmenter sans majoration de services fournis par le médecin généraliste (visites au cabinet, visites à domicile et actes médicaux), résultats que les auteurs attribuaient aux propriétés de coordination de l'équipe⁽³⁴⁾. Ce type d'exercice n'est pas dénué d'inconvénients, principalement une lourdeur

administrative, qu'une majorité d'interviewés jugeaient moins impactant que les apports bénéfiques à leur exercice.

2. Ressenti des médecins généralistes au décours d'une prise en charge palliative

Un vécu singulier, s'inscrivant dans une pratique maîtrisée

Globalement, les médecins généralistes mayennais interrogés se sentaient à l'aise dans la gestion de soins palliatifs, en partie parce qu'ils se sentaient investis dans le soin des patients qu'ils suivaient pour certains depuis longtemps, qu'ils les connaissaient bien, et qu'ils obtenaient une satisfaction à pouvoir les accompagner et les soulager.

Malgré tout, ils étaient parfois confrontés à certaines difficultés émotionnelles principalement, dans les situations suivantes : patient jeune, entourage (jeune) au domicile, refus de soins par le patient, prises en charge de longue durée. Il existe de nombreux travaux sur le ressenti des médecins généralistes en situation palliative et ils recensent principalement des difficultés⁽³⁵⁻³⁸⁾. Un axe non exploré dans la littérature faisant l'originalité de notre travail est celui du ressenti d'une pratique palliative dans le cadre d'une MSP. Notre étude rapporte une palette d'émotions plus diversifiée, avec une aisance dans la pratique qui primait. Les difficultés rapportées par les médecins de notre étude sont principalement en lien avec la jeunesse du patient ou de son entourage. Selon le rapport 2020 de Parlons Fin de Vie, l'âge moyen de décès pour les patients décédés à domicile était de 75,6 ans et de 89,2 ans en EHPAD⁽³⁹⁾. Les médecins interviewés confirmaient que la majorité des situations palliatives vécues concernaient des personnes âgées, se situant dans l'aboutissement du processus naturel de la vie, mais les rares situations de patients jeunes les ont fortement marqués.

En 2011, Texier et al. ont analysé les refus de prise en charge palliative par le médecin généraliste, il en ressortait que les médecins se sentaient en proie à un épuisement professionnel associé à une souffrance personnelle et que cela pouvait favoriser une hospitalisation plutôt qu'un suivi de leur patient au domicile⁽⁴⁰⁾. Dans notre étude, les médecins généralistes pouvaient se sentir en difficultés émotionnelles, mais cela ne semblait pas influencer leur prise en charge. Une hypothèse pourrait être que l'exercice en MSP favorise à la fois une délégation de tâches aux infirmiers et aux professionnels de la coordination ; mais apporte également un soutien de la part des confrères de la structure, permettant de limiter l'épuisement psychique du professionnel. De même, leur expérience acquise au fil des années leur a permis de mieux se connaître et de connaître les prérequis nécessaires au bon déroulement des prises en charge palliatives. Cette hypothèse peut être biaisée par le biais de sélection existant dans notre étude, les réponses apportées par les médecins volontaires sont possiblement issues de praticiens s'épanouissant dans cette pratique et les résultats peuvent ne pas être représentatifs de l'intégralité des médecins généralistes libéraux.

Rôle perçu et place du médecin traitant

Les définitions données par les médecins généralistes interviewés sont multiples. Véritable chef d'orchestre de la prise en charge, le médecin traitant s'occupe de son patient dans sa globalité, avec une approche s'inspirant du modèle bio-psychosocial, et a un rôle primordial dans le soin accordé aux familles.

La sollicitation des structures ressources différait selon les pratiques et les attentes de chaque praticien. Cette variabilité se reflétait dans le ressenti de chacun : certains préféraient avoir une mission d'intermédiaire et se sentaient rassurés de l'arrivée de nouveaux intervenants, d'autres préféraient être leader de leur prise en charge et garder leur libre arbitre. Les médecins mayennais interrogés étaient majoritairement satisfaits des relations avec les HAD et les EMSP du territoire et ce grâce à une nette optimisation des soins, une facilité de mise

en route et un soutien moral et organisationnel. Les professionnels des structures ressources étaient considérés comme compétents et accessibles. Deux principales difficultés de collaboration ont été soulevées dans cette étude : un défaut de communication et la place du médecin traitant parfois effacée. En effet, certains médecins mayennais se sentaient dépossédés de leur rôle une fois une HAD mise en route, ce qui corrobore les résultats d'une étude de 2017 de Maillard S. et Dussart M. qui concluait sur une volonté de garder une place centrale dans le soin en HAD de leur patient en situation palliative, mais que le dispositif était parfois perçu comme lourd et envahissant par le médecin traitant⁽³⁵⁾. Un constat identique sur les dysfonctionnements de communication et le déficit de lien entre les différents intervenants a été fait entre notre enquête et une étude de Ruffino C. de 2019, avec le même axe d'amélioration proposé : favoriser les rencontres interprofessionnelles pour intensifier la coordination⁽⁴¹⁾.

Palliatif ambulatoire : un avis mitigé sur l'utilisation du MIDAZOLAM par le médecin généraliste

La loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016 a permis l'introduction de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Une étude quantitative de 2018 montrait que les médecins généralistes étaient confrontés aux décisions de sédation, mais que les recommandations étaient rarement appliquées au domicile⁽⁴²⁾, le premier frein évoqué était l'accès au MIDAZOLAM en ville selon une autre étude de 2017⁽⁴³⁾.

Depuis le 10 février 2020, la HAS a publié une recommandation de bonnes pratiques à l'utilisation du MIDAZOLAM en ambulatoire en permettant la dispensation du MIDAZOLAM par les pharmacies de ville⁽⁴⁴⁾. Cette décision est récente, et les médecins interviewés dans notre étude avaient des avis divergents sur ce sujet. Quand certains se disaient demandeurs depuis plusieurs années, d'autres l'accueillaient avec plus de réserves et concédaient avoir besoin de leurs confrères des structures ressources malgré tout. Cette réticence peut être expliquée par la perte de connaissances techniques évoquées par les médecins mayennais interviewés, du fait de situations ambulatoires palliatives peu fréquentes.

3. Impact ressenti d'un exercice en MSP sur la gestion palliative de ses patients

Professionnels de la coordination et travail renforcé avec les équipes infirmières : une délégation libératrice

Le premier résultat de notre étude d'un exercice en MSP ayant une conséquence sur la pratique du médecin généraliste est la possibilité d'une délégation de tâches au profit d'une efficience de soins. Cette délégation était possible par la présence des professionnels de la coordination et par un travail plus performant avec les infirmiers de la MSP. Les médecins de cette étude déclaraient mieux connaître leurs collègues infirmiers, sur le plan professionnel (meilleures connaissances de leurs compétences et de leurs missions) et personnel (liens et relations favorisés par la convivialité de l'exercice). En découlait une confiance dans leur pratique infirmière, qui était un appui solide sur lequel le médecin s'appuyait volontiers pour guider les soins. Du fait de la proximité géographique et des réunions régulières de la MSP, la communication avec les infirmiers était plus aisée et plus rapide. Les MSP travaillaient avec les coordinateurs de santé qui permettaient d'harmoniser les pratiques en faisant le lien entre les professionnels de la structure et les différents intervenants alentours. Certaines MSP avaient également des coordinateurs de parcours de soins comme les infirmiers coordinateurs, les coordinateurs territoriaux d'appui, etc. Les médecins interviewés appréciaient se décharger de ce qu'ils appelaient « l'extra-médical » et affirmaient que les coordinateurs de parcours de soin avaient parfois permis la continuité de prises en charges complexes et trop lourdes pour le

médecin généraliste seul. Si nous comparons nos résultats à l'étude de Texier et al. de 2011, dont la population cible était des médecins généralistes libéraux sans mode d'exercice particulier, la conclusion était tout autre : les médecins de cette étude décrivaient leur exercice comme isolé et en partie responsable de leurs refus de prise en charge de situation palliative à domicile. La solitude inhérente à cet exercice et le manque d'échange avec leurs confrères entraînaient une charge de travail trop lourde et pouvaient être responsables d'une demande d'hospitalisation⁽⁴⁰⁾.

La pluridisciplinarité au service de la collégialité

L'interdisciplinarité rassurait les médecins mayennais de cette étude, leur permettant de prendre un recul nécessaire avant toute prise de décision. La réunion de plusieurs professionnels de niveaux de compétences différents leur apportait un éclairage nouveau et leur permettait de valider des axes de prises en charge. Ils indiquaient pouvoir bénéficier d'une collégialité du fait de leur exercice en MSP, contrairement aux médecins d'une enquête descriptive de Robinet et al. datant de 2015, qui se retrouvaient isolés dans leurs prises de décision puisque cinquante pourcent des médecins de l'étude déclaraient avoir dû prendre seuls une décision de sédation⁽⁴⁵⁾, le principal frein étant la difficulté de mettre en place une procédure collégiale^(43,45). Par l'organisation de réunions pluridisciplinaires, certains médecins de notre étude avaient l'impression de retrouver un équivalent libéral de staff de soins palliatifs. D'autres participaient réellement à des staffs grâce à la présence d'un hôpital local.

Un atout : le soutien des collègues

Les médecins généralistes mayennais pouvaient compter sur le soutien de leurs confrères de la MSP et des structures ressources dans l'accompagnement de leurs patients palliatifs. Ils se sentaient entourés de bienveillance par leurs collègues et indiquaient pouvoir décompresser et échanger sur leur ressenti lors des réunions organisées au sein de la structure. Partager une prise en charge leur permettait de fragmenter l'impact émotionnel d'une situation. La MSP facilitait les relations avec les structures ressources (HAD, EMSP...) qui apportaient un soutien multiple aux médecins généralistes demandeurs. Par leur expertise, ilsaidaient aux prises de décisions ou de mise en route de thérapeutiques ; par leur écoute et leur disponibilité, ils étaient un soutien psychologique pour certains ; enfin, par l'intervention directe auprès des patients, ils contribuaient à améliorer les prises en soin. Il est intéressant de comparer nos résultats à ceux de l'étude descriptive de Quesnel et Rudelle de 2019 sur le ressenti des médecins face au décès de leurs patients⁽⁴⁶⁾ : soixante-seize pourcent des médecins vivaient comme difficile le décès de leur patient, déclarant se retrouver seuls pour la prise de décision et la gestion de la charge émotionnelle, un tiers ressentait le besoin d'être aidé et plus de la moitié des médecins jugeaient les solutions d'aide à leur portée insuffisantes. Les résultats exposés dans notre étude suggèrent que la convivialité d'un exercice en MSP recherchée par les médecins mayennais interrogés semblait prendre toute sa dimension dans les situations palliatives vécues.

4. Modifications des soins et des pratiques par la présence d'un hôpital local ?

Les médecins généralistes de cette étude bénéficiant d'un hôpital local le considéraient d'intérêt public pour la population locale. Ces structures à taille humaine étaient utilisées comme lieux de répits pour les familles, participant ainsi au soutien des aidants. Les interviewés avaient l'impression que les prises en charge de proximité étaient plus acceptées par les patients réticents aux hospitalisations, qui le voyaient comme l'assurance du maintien d'une proximité géographique avec leurs proches et leur médecin traitant. Ces retours d'expérience peuvent être mis en parallèle avec les besoins identifiés et les objectifs fixés par

les programmes nationaux de développement des soins palliatifs. L'évaluation IGAS de 2020 sur le 4^{ème} plan national (2015-2018) rapportait un bilan mitigé sur le développement des prises en charge à domicile et de proximité, la mesure numéro neuf sur le développement des soins palliatifs en « établissements et services médico-sociaux » ayant eu un impact faible sur les EHPAD et très limité sur les autres établissements type hôpitaux de proximité⁽⁴⁷⁾. À la suite de ce rapport, est paru le plan national 2021-2024, dont l'une des missions principales est d'augmenter les prises en charge de proximité, en respectant le plus possible les souhaits de lieux de prise en charge du patient⁽¹⁷⁾. Les retours des médecins mayennais de cette étude montrent la richesse que peuvent apporter les hôpitaux de proximité pour les patients et leur entourage, et montrent l'intérêt de les intégrer dans le parcours de santé puisqu'ils remplissent pleinement leur mission de service public et notamment dans les soins palliatifs.

Il est intéressant de constater que, bien que notre enquête portait sur les situations palliatives vécues en ambulatoire, la majorité des retours d'expériences partagés par les médecins fonctionnant avec un pôle de santé se déroulait au sein d'un hôpital local. Dans leurs pratiques, l'hôpital local était souvent le premier outil spontanément utilisé. Les médecins interrogés ressentaient une liberté d'exercice grâce aux degrés d'action supplémentaires apportés par l'exercice hospitalier et appréciaient pouvoir accompagner leur patient jusqu'au décès, même lorsqu'une hospitalisation devenait nécessaire. Une moindre sollicitation des structures ressources était observée, parce qu'ils considéraient que l'hôpital local leur apportait une expertise palliative suffisante, grâce à une équipe paramédicale ayant acquis des compétences dans ce domaine ; et pour les pôles concernés, la présence de staffs de soins palliatifs regroupant des professionnels souvent spécialisés en soins palliatifs (formation, DU, etc) renforçait l'accès à une procédure collégiale de qualité. Une analyse rétrospective de 2018 sur les prises en charge palliatives de patients atteints de SIDA à l'hôpital local de Pompey allait dans ce sens⁽⁴⁸⁾. Dans cette étude, les soins étaient améliorés par la formation aux soins palliatifs et au SIDA des soignants et il apparaissait que l'hôpital local offrait des prestations de soins supplémentaires comme des consultations de la douleur ou des moyens humains et matériels plus développés par la présence de lits identifiés soins palliatifs (LISP).

Concernant le nombre de patients suivis en soins palliatifs, les médecins interrogés proches d'un hôpital local se déclaraient au-dessus de la moyenne nationale, qui serait de 1 à 3 par an, pour les 80% de médecin généraliste qui déclarent en suivre⁽²⁾. Cette majoration, qui peut s'expliquer par le fait qu'ils pouvaient être amenés à prendre en charge des patients du secteur en plus de leur patientèle, concernait leur pratique ambulatoire et hospitalière. En effet, les médecins de notre étude reconnaissaient la rareté de leur accompagnement palliatif à domicile qu'ils attribuaient à la présence de l'hôpital local. Ces résultats sont issus de six médecins mayennais, ils ne peuvent être représentatifs de l'ensemble des médecins du département, ni à l'échelle nationale. Il pourrait être intéressant qu'une étude complémentaire soit menée pour étudier la présence éventuelle d'un lien entre hôpital local et baisse des prises en charges palliatives à domicile.

Point de vue du médecin hors MSP de notre étude

Un médecin interrogé sur les quatorze n'exerçait pas en MSP, ces propos recueillis peuvent être mis en parallèle aux résultats de ses confrères. Il rapportait des contraintes identiques lors de gestions de situations palliatives de ses patients, comme la chronophagie entraînée par les visites à domiciles répétées et souvent inopinées. Ce médecin exerçait en semi-rural, le frein géographique l'avait déjà amené à refuser une HAD. Il regrettait une faible rémunération des actes dans le palliatif, qui sont des situations entraînant une lourdeur organisationnelle.

Pour autant, la pratique de ce médecin est assez superposable aux médecins de MSP sans hôpital local. Il se déclarait à l'aise dans le soin palliatif, il était régulièrement confronté aux décès de ses patients en général en institution, il déclarait avoir une volumineuse patientèle âgée, et exprimait ne rencontrer aucune difficulté face à la mort. Il tirait son aisance de ressources externes et internes. Dans les ressources externes, il évoquait principalement son travail avec l'HAD, qu'il connaissait bien, il était satisfait de la communication et de la qualité de prise en charge, avec une facilité de mise en route. Il possédait comme ressources internes une maîtrise des thérapeutiques palliatives, son expérience personnelle et professionnelle ainsi qu'une bonne connaissance des structures environnantes grâce à l'expérience.

Ses propos permettent de nuancer nos résultats, et questionnent sur l'effet réel et unique de la MSP sur les ressentis analysés. Le faible échantillonnage de ce paramètre (un médecin sur quatorze) ne permet pas d'être représentatif, et rappelons qu'il existe un biais de sélection dans cette étude. De plus, une étude qualitative ne permet pas de démontrer une différence significative, mais il pourrait être intéressant d'effectuer un travail quantitatif et comparatif à ce sujet.

Réflexion sur l'absence de la thématique palliative dans les projets de santé des MSP en Mayenne

Notre étude préliminaire menée en 2019 avait conclu que les MSP de la Mayenne n'avaient pas formalisé les soins palliatifs dans leurs projets de santé (au moment de cette recherche). D'après ce travail, il semble que la MSP semble améliorer la qualité de la prise en charge palliative et la qualité d'exercice des professionnels de façon indirecte, par des apports non spécifiques au palliatif comme la coordination, le soutien des confrères, l'amélioration de la qualité de travail entre professionnels, le lien avec les structures environnantes... Une telle collaboration, semblant déjà existante, pourrait être retranscrite dans les projets de santé. Il serait d'ailleurs intéressant d'analyser cette absence rédactionnelle.

Conclusion

Les retours d'expérience des médecins généralistes mayennais de cette étude étaient variés puisqu'ils sont le reflet de la singularité de chaque praticien, mais ils s'accordaient sur plusieurs points. Leur pratique en soins palliatifs est maîtrisée, l'aisance de la manipulation des thérapeutiques palliatives étant proportionnelle à la fréquence des situations rencontrées. Lorsqu'ils étaient confrontés à des difficultés, majoritairement émotionnelles et organisationnelles, ils pouvaient compter sur les avantages apportés par un exercice en MSP : une délégation de tâches permise par la coordination de l'exercice et par une amélioration de la collaboration médecins-infirmiers ; un soutien moral et technique de la part des confrères de la MSP et des structures ressources permettant de décharger un peu le médecin traitant de la lourdeur des soins ; et une collégialité apportée par la pluridisciplinarité, assurant le partage des prises de décisions.

La restructuration du système de soins primaires semble modifier les pratiques au profit d'une efficience de soin, dans l'optique d'une amélioration du confort et d'une diversification de soins proposés aux patients. L'une des missions de développement des soins palliatifs est d'augmenter les prises en charge de proximité, les résultats de notre étude indiquent qu'un exercice en MSP pourrait être une solution puisqu'il favorise la coordination, la pluridisciplinarité et renforce les liens entre les professionnels. La présence d'hôpitaux locaux pour certains pôles de santé élargit le champ de compétence du médecin généraliste, pour une prise en charge globale du patient avec une équipe soignante formée et l'opportunité d'un staff de soins palliatifs.

D'après notre étude, il pourrait être intéressant d'analyser les conséquences de la présence d'un hôpital local sur les prises en charges palliatives au domicile par le médecin généraliste.

BIBLIOGRAPHIE

1. Les Français et la fin de vie [Internet]. IFOP. 2018. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-fin-de-vie/>
2. française LD. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2012 - Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. 2018. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000186/index.shtml>
3. 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. 2013;68(4):585.
4. Pagenaud A. Respect de la volonté de lieux de décès des patients en fin de vie hospitalisés à domicile [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Poitiers; 2016.
5. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/cnspfv-publication-du-rapport-dactivite-2021/>.
6. Cariou AL. Ressenti des médecins généralistes prenant en charge des patients en situation palliative avec un service d'hospitalisation à domicile: enquête auprès de médecins généralistes du département de la Mayenne [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2011.
7. LEGENDRE JP, Université d'Angers. Angers. FRA / com. Prise en charge palliative à domicile par les médecins généralistes libéraux exerçant sur le territoire du réseau de soins palliatifs de la Mayenne : représentations des soins palliatifs, difficultés rencontrées et perspectives d'amélioration. 2012.
8. Les documents et les textes officiels | SFAP - site internet [Internet]. 2018 Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels>
9. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
10. Haute Autorité de Santé - L'essentiel de la démarche palliative [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative
11. Historique de la fédération [Internet]. Fédération des Etablissements Jeanne Garnier. Disponible sur: <https://www.federationjeannegarnier.org/accueil/historique-de-la-federation-jeanne-garnier/>
12. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. Cités. 2016;66(2):49-58.
13. LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière (1). 91-748 juill 31, 1991.
14. Bulletin Officiel n°2002-12 [Internet]. 2019 Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
15. 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.

16. 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.

17. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>

18. Les directives anticipées | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/>

19. ficedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ficedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf

20. da_personne_confiance_v9.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf

21. La personne de confiance | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/personne-de-confiance/>

22. Proche en fin de vie [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/mayenne/assure/droits-demarches/famille/proche-fin-vie>

23. Article 5 - LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1) - Légifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/JORFARTI000031970271/

24. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>

25. Documents réseau pallia 53 [Internet]. 2018 Disponible sur: <https://www.soins-palliatifs-mayenne.fr/documentation.php?page=reseau>

26. Fiche SAMU Urgences PALLIA 53 | Conseil départemental de la Mayenne de l'Ordre des médecins [Internet]. Disponible sur: <https://conseil53.ordre.medecin.fr/content/fiche-samu-urgences-pallia-53>

27. Soins Palliatifs en Mayenne [Internet]. Disponible sur: <https://www.soins-palliatifs-mayenne.fr/organisation.php?page=historique>

28. LOI n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008. 2007-1786 déc 19, 2007.

29. FFMPS - Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé [Internet]. FFMPS.

Disponible sur: <https://www.ffmps.fr/>

30. Exercice coordonné pluriprofessionnel en Pays de la Loire | APMSL [Internet]. Disponible sur: <https://www.apmsl.fr/page/en-pays-de-la-loire/>
31. La Maison de santé pluriprofessionnelle (MSP) : une équipe aux compétences multiples pour « travailler ensemble » | APMSL [Internet]. Disponible sur: <https://www.apmsl.fr/page/les-msp/>
32. projet de santé maison sante prescrire 2018.pdf [Internet].
33. L'ACI : accord conventionnel interprofessionnel [Internet]. Fédération des Médecins de France. Disponible sur: <https://www.fmfpro.org/l-aci-accord-conventionnel-interprofessionnel.html>
34. Cassou M. Revenu et activité des médecins généralistes : impact de l'exercice en regroupement pluriprofessionnel en France. 2021;40.
35. Maillard S, Dussart M. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en hospitalisation à domicile relevant de soins palliatifs dans le bassin de population tourangeau: une étude qualitative [Internet]. France; 2017 Disponible sur: http://memoires.scd.univ-tours.fr/index.php?fichier=Medecine/Theses/2017_Medecine_MaillardSandrine.pdf
36. Caux E. Fin de vie de la personne âgée en médecine de ville: vécu et ressenti du médecin traitant [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie Jules Verne; 2014.
37. Birot É. Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile: à partir d'un focus group de médecins de l'agglomération nantaise [Thèse d'exercice]. [Nantes, France]: Nantes Université. Pôle Santé. UFR Médecine et Techniques Médicales; 2010.
38. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs: enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne [Thèse d'exercice]. [UPEC, France]: Université Paris-Est Créteil Val de Marne; 2007.
39. Données nationales et informations Atlas | Fin de vie [Internet]. Parlons Fin de Vie. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/atlas-des-soins-palliatifs-et-de-la-fin-de-vie/>
40. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2013;12(2):55-62.
41. Ruffino C. Vécu et ressenti des médecins généralistes dijonnais au cours d'une prise en charge palliative en HAD: une étude qualitative [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bourgogne; 2019.
42. Vivinus F, Blanco J, Deshaies D. Les médecins généralistes de Midi-Pyrénées pratiquent-

ils des sédations pour symptômes réfractaires en situation palliative à domicile ? [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://books.google.fr/books?id=OU\vxQEACAAJ>

43. Raskopf G. La sédation palliative à domicile: les difficultés de mise en oeuvre rencontrées par les médecins généraliste [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2017.

44. Patient en fin de vie hospitalisé ou à domicile : quels médicaments et comment les utiliser ? [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151123/fr/patient-en-fin-de-vie-hospitalise-ou-a-domicile-quels-medicaments-et-comment-les-utiliser

45. Robinet P, Duminil T, Da Silva A, Villet S, Gamblin V. Sédatation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2015;14(6):383-7.

46. Quesnel PA, Rudelle K. Les médecins généralistes face au décès de leurs patients. Médecine Palliat. 1 oct 2020;19(5):273-81.

47. 2018-140r_tome_i_soins_palliatifs.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_i_soins_palliatifs.pdf

48. Dupont L. Soins palliatifs et SIDA à l'hôpital local de Pompey: étude sur 43 cas. :155.

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : répartition géographique des EMSP en Mayenne : 9

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : caractéristiques des interviewés : 14

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION | 2 |
| 1. Justification de l'étude | 2 |
| 2. Les soins palliatifs..... | 4 |
| 2.1. Définition des soins palliatifs et de la démarche palliative | 4 |
| 2.2. Historique et législations..... | 4 |
| 2.3. Droits des malades et outils du médecin en soins palliatifs : | 7 |
| 2.3.1. Directives anticipées | 7 |
| 2.3.2. Personne de confiance..... | 7 |
| 2.3.3. Le congé de solidarité familiale..... | 8 |
| 2.3.4. La procédure collégiale | 8 |
| 2.3.5. Fiche URGENCE PALLIA | 8 |
| 3. Organisation des soins palliatifs en Mayenne | 9 |
| 4. Maison de santé pluridisciplinaire (MSP)..... | 10 |
| 5. Travail d'analyse préliminaire sur les projets de santé des MSP de la Mayenne | 11 |
| MÉTHODES..... | 12 |
| 1. Design de l'étude | 12 |
| 2. Guide d'entretien et déroulement..... | 12 |
| 3. Modalités de recrutement et critère d'inclusion..... | 12 |
| 4. Recueil des données..... | 12 |
| 5. Analyse des données | 13 |
| RÉSULTATS | 14 |
| 1. Caractéristiques des interviewés..... | 14 |
| Tableau I : caractéristiques des interviewés | 14 |
| 2. Exercice en maison et pôle de santé selon les médecins généralistes mayennais | 15 |
| 2.1. Motivations à l'installation en MSP..... | 15 |
| 2.2. Avantages perçus à ce type d'exercice..... | 17 |
| 2.3. Mais des freins et des inconvénients..... | 20 |
| 2.4. Point de vue d'un médecin généraliste mayennais réticent à l'exercice en MSP | 21 |
| 3. Ressenti des médecins généralistes au décours de leurs prises en charge palliatives | 22 |
| 3.1. Représentation des soins palliatifs par les médecins généralistes..... | 22 |
| 3.2. Conditions nécessaires au bon déroulement du soin palliatif | 22 |
| 3.3. Une pratique maîtrisée par les médecins interrogés..... | 23 |
| 3.4. Motifs variés de difficultés ressenties par le médecin généraliste | 24 |
| 3.5. Mise en jeu d'émotions multiples | 25 |
| 3.6. Importance de l'expérience et du vécu du professionnel..... | 26 |
| 3.7. Vision du soin palliatif en ambulatoire et à domicile | 27 |
| 3.8. Utilisation des directives anticipées et de la fiche PALLIA..... | 28 |
| 4. Rôle perçu de son implication dans la prise en charge palliative en tant que médecin traitant | 30 |

| | | |
|---------------------------------------|---|------------|
| 4.1. | Rôle multiple du médecin traitant | 30 |
| 5. | Utilisation des structures ressources..... | 33 |
| 5.1. | Utilisation et intérêts à la sollicitation des structures ressources | 33 |
| 5.2. | Très peu de freins soulevés à les solliciter | 35 |
| 5.3. | Retours d'expériences | 35 |
| 5.3.1. | Une collaboration efficace et soutenante | 35 |
| 5.3.2. | Variabilité de ressentis et dysfonctionnements relevés | 36 |
| 5.4. | Axes d'améliorations possibles | 37 |
| 6. | Impact de la MSP sur la gestion des soins palliatifs | 38 |
| 6.1. | Travail plus performant avec les infirmiers de la MSP..... | 38 |
| 6.2. | Aide à la coordination avec les différents partenaires territoriaux | 38 |
| 6.3. | La pluridisciplinarité au service de la collégialité..... | 39 |
| 6.4. | Soutien entre collègues | 39 |
| 6.5. | Amélioration de la communication et de la diffusion d'informations..... | 40 |
| 6.6. | Échanges facilités par la proximité entre professionnels | 40 |
| 6.7. | Accès à la formation et amélioration des pratiques | 40 |
| 6.8. | Meilleure organisation globale avec efficience des soins | 41 |
| 6.9. | Rémunération supplémentaire sur les temps de coordination | 41 |
| 7. | Apport de l'hôpital local associé au pôle..... | 42 |
| 7.1. | Point fort du pôle et utilisation incontournable | 42 |
| 7.2. | Confort d'exercice pour le praticien | 42 |
| 7.3. | Un privilège pour le patient et sa famille | 42 |
| 7.4. | Gestion globale de son patient..... | 43 |
| 7.5. | Opportunité d'un staff de soins palliatifs | 43 |
| 7.6. | Plus de gestion de situations palliatives... mais diminution du nombre de prise en charge à domicile..... | 43 |
| DISCUSSION ET CONCLUSION | | 45 |
| LISTE DES FIGURES | | 56 |
| LISTE DES TABLEAUX..... | | 57 |
| TABLE DES MATIERES | | 58 |
| ANNEXES | | I |
| 1. | Infographie sur les directives anticipées..... | I |
| 2. | Infographie sur la personne de confiance | II |
| 3. | Fiche URGENCE PALLIA | III |
| 4. | Guide d'entretien | IV |

ANNEXES

1. Infographie sur les directives anticipées

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les directives anticipées permettent à quiconque d'exprimer ses volontés, notamment sur la fin de vie, pour les faire valoir dans le cas où il ne serait plus en capacité de s'exprimer. C'est un droit depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforcé par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

1. Quel est le rôle des directives anticipées ?



Elles sont destinées à recueillir vos volontés sur votre fin de vie, dans la situation où vous ne seriez plus en capacité de vous exprimer



Depuis la loi de 2016, elles sont opposables au médecin, sans limite de durée, modifiables et révocables à tout moment. Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées, sur papier libre daté et signé, ou sur le modèle de la Haute autorité de santé disponible sur le site du CNSPFV : www.parlons-fin-de-vie.fr > rubrique « Je m'intéresse à la fin de vie »

2. Informations importantes à mentionner



Vos attentes, vos craintes, vos limites

concernant certains traitements ou certaines situations de fin de vie

- Assistance respiratoire
- Réanimation cardio-circulatoire
- Nutrition et/ou hydratation artificielles
- Dialyse
- Autres



Vos souhaits et croyances de nature non médicale

Ils ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés

3. Avec qui en parler ?



Famille



Proche



Toute personne avec qui vous souhaitez en parler et qui peut vous aider à réfléchir



Professionnel de santé



Association de patients ou d'accompagnement

4. Les transmettre et les conserver

Comment ? Sur papier libre ou formulaire dédié



Dans votre dossier médical en les confiant à votre médecin



Chez votre personne de confiance / Votre famille / Un proche



Avec vous, en donnant des copies à votre entourage



Dans votre dossier médical partagé / Mon espace santé (déploiement prévu en 2022)

2. Infographie sur la personne de confiance

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Vous avez choisi une personne de confiance, elle est d'accord pour relayer votre parole dans l'éventualité où vous ne pourriez plus vous exprimer. Vous pouvez désigner votre personne de confiance à tout moment à condition d'être majeur, sur formulaire ou papier libre cosigné. Choisir une personne de confiance n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.

1. Quel est son rôle ?

Ce n'est pas elle qui décide à votre place. Elle témoigne de qui vous étiez et de votre volonté si elle la connaît. L'avis de la personne de confiance prévaut sur l'avis de toute autre personne.

La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir en cas d'urgence.



Vous soutenir et vous accompagner

Elle vous soutient et vous accompagne dans votre parcours médical : consultations, entretiens médicaux, etc. Elle vous aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de votre fin de vie.



Vous représenterer

Elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés, si vous n'êtes plus en capacité de vous exprimer.

2. Qui peut devenir ma personne de confiance ?



Parent/
Proche



Médecin



Autre
professionnel
de santé

Votre personne de confiance doit être quelqu'un qui vous connaît bien et en qui vous avez confiance.

Elle doit faire preuve de confidentialité et de compréhension pour transmettre de façon précise et fidèle vos souhaits au moment venu.

3. Comment désigner ma personne de confiance ?



Sur papier libre ou formulaire cosigné par votre personne de confiance et vous.

Exemple de formulaire > www.has-sante.fr



Indiquez le nom, le prénom et les coordonnées de votre personne de confiance sur vos directives anticipées si vous en avez.



Informez vos proches et / ou votre médecin traitant

4. Vous représenterer



Votre personne de confiance est consultée en priorité par l'équipe médicale pour tout questionnement vous concernant.



Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.



En cas de procédure collégiale, qu'elle peut initier, elle est consultée pour éclairer l'équipe soignante et elle est informée de la décision prise.



Elle peut faire le lien avec votre famille ou vos proches.

3. Fiche URGENCE PALLIA

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.



| | | |
|---|--|----------------------------|
| RÉDACTEUR Nom : <input type="text"/> | Statut du rédacteur : <input type="text"/> | |
| Téléphone : <input type="text"/> | ou tampon : <input type="text"/> | |
| Fiche rédigée le : <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> | | |
| PATIENT <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme NOM : <input type="text"/> | Prénom : <input type="text"/> | |
| Rue : <input type="text"/> | Né(e) le : <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> | |
| CP : <input type="text"/> Ville : <input type="text"/> | Téléphone : <input type="text"/> | |
| N° SS : <input type="text"/> | Accord du patient pour la transmission des informations <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Impossible | |
| Médecin traitant : <input type="text"/> | Joignable la nuit <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA ¹ | Tél : <input type="text"/> |
| Médecin hospitalier référent : <input type="text"/> | Tél : <input type="text"/> | |
| Service hospitalier référent : <input type="text"/> | Tél : <input type="text"/> | |
| Lit de repli possible ² : <input type="text"/> | Tél : <input type="text"/> | |
| Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone : <input type="text"/> | | |
| Pathologie principale et diagnostics associés : <input type="text"/> | | |
| Le patient connaît-il son diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Son pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA | | |
| L'entourage connaît-il le diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Le pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA | | |
| Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA | | |
| Projet thérapeutique : <input type="text"/> | | |
| Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules <input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement <input type="checkbox"/> Encombrement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure <input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion <input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone →) | | |
| Produits disponibles au domicile : <input type="text"/> | | |
| Prescriptions anticipées : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA | | |
| DÉMARCHE PRÉVUE <input type="radio"/> Avec accord patient le <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="radio"/> Projet d'équipe si accord patient impossible | | |
| Hospitalisation : <input type="radio"/> Souhaitée si aggravation <input type="radio"/> Envisageable <input type="radio"/> Refusée autant que possible <input type="radio"/> NA | | |
| Soins de confort exclusifs : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Décès à domicile : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA | | |
| Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Massage cardiaque : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA | | |
| Ventilation non invasive : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Intubation : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA | | |
| Usage d'amines vaso-actives : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Trachéotomie : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA | | |
| Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Remplissage : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA | | |
| Directives anticipées <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Rédigées le <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Copie dans le DMP | | |
| Personne de confiance <input type="text"/> Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/> | | |
| Où trouver ces documents ? <input type="text"/> | | |
| Autre personne à prévenir <input type="text"/> Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/> | | |

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-04

4. Guide d'entretien

Présentation :

Bonjour, merci d'avoir accepté de me rencontrer pour cet entretien.

Je m'appelle Mathilde Magister, actuellement médecin généraliste remplaçante, je réalise une étude auprès d'un échantillon de médecins généralistes travaillant au sein d'une MSP concernant la gestion des soins palliatifs en ambulatoire.

Je précise que toutes les informations que vous me donnerez au cours de cet entretien seront enregistrées et retranscrites, de manière anonyme. Afin de pouvoir exploiter les informations obtenues lors de cet entretien, un consentement oral de l'utilisation de ces données vous sera demandé.

Il vous sera possible d'arrêter cet entretien à tout moment, de refuser l'exploitation des résultats et vous pourrez avoir accès à la retranscription de l'entretien si vous le souhaitez.

Interviewé n° :

Durée de l'entretien :

Caractéristiques de l'interviewé :

- âge :
- sexe :
- type exercice :
- année d'installation :
- milieu d'exercice (rural / semi rural / urbain) :

Début enregistrement

| Question : | Questions de relance : | Notes : |
|--|--|---------|
| Dans un premier temps : Pouvez-vous vous <u>présenter</u> brièvement ? | - âge, -nombre d'années d'exercice, - parcours ... | |
| 1.Quel a été votre <u>parcours</u> depuis votre installation ? | Avez-vous déjà travaillé dans une autre structure qu'une MSP ? | |
| 2. Quelles sont les <u>raisons vous ayant orienté(e)</u> vers un exercice en MSP ? | - Voyiez-vous des <u>freins</u> au travail au sein d'une MSP ? - quelles étaient vos représentations vis à vis de certaines situations à gérer en médecine libérale ? - Aviez-vous des <u>craintes</u> ? | |

| | | |
|---|---|--|
| <p>3. Pouvez-vous me relater votre dernière expérience de gestion d'un patient en situation palliative ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - comment vous êtes-vous organisé ? - quel ressenti vis-à-vis de cette situation ? | <ul style="list-style-type: none"> - si difficultés : de quelle nature ? - ou à l'inverse, vous sentez vous (plus) à l'aise sur ces prises en charge ? Si oui, pourquoi ? | |
| <p>4. De façon globale, quel ressenti avez-vous face à la gestion de situations palliatives au domicile ?</p> | <p>Quel rôle pensez-vous avoir ou quel doit être votre rôle selon vous ?</p> | |
| <p>5. Quel impact de ce type d'exercice voyez-vous sur votre gestion des patients en soins palliatifs ?</p> | <ul style="list-style-type: none"> - si travail antérieur hors MSP : différences constatées ? | |
| <p>6. Quels sont vos interlocuteurs au sein des structures ressources de soins palliatifs ?</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Quel rôle joue la MSP, selon vous, dans la coordination avec ces structures ? | |
| <p>Avez-vous des remarques, des modifications à apporter ? Souhaitez-vous ajouter ou retirer quelque chose ?</p> | | |

Remerciements

Fin de l'enregistrement

MAGISTER Mathilde

Exercice en maisons et pôles de santé : ressenti des médecins généralistes sur les prises en charge palliatives en ambulatoire. Point de vue des médecins généralistes en Mayenne.

RÉSUMÉ

Introduction : Le souhait de mourir à la maison représente plus de 80% de la population générale. Cependant ce souhait n'est pas toujours respecté avec un lien significatif entre la disponibilité du médecin traitant et le décès au domicile. Quatre points sont importants pour le maintien au domicile selon le CNSPFV : la coordination, la formation des professionnels, le dossier médical partagé et l'aide aux aidants. Selon l'APMSL, la création de MSP a pour objectifs de structurer le secteur ambulatoire pour une meilleure coordination entre les professionnels et optimiser les différents parcours de soin en vue d'une amélioration de la qualité des prises en charge. Deux thèses réalisées en Mayenne indiquaient que les freins principaux ressentis aux soins des patients palliatifs sont le manque de disponibilité et le manque de formation. En regard des apports spécifiques apportés par les MSP, permettent-elles de pallier ces freins ?

Objectifs : principal : étudier le ressenti des médecins généralistes sur les prises en charge palliatives en ambulatoire dans un exercice en MSP. Secondaires : analyser l'impact ressenti par les médecins mayennais du développement des MSP sur le palliatif ambulatoire, identifier les retombées de la restructuration du système de soins primaires sur les pratiques palliatives.

Méthodes : étude qualitative par entretiens semi-dirigées auprès de 14 médecins généralistes mayennais. Codage et analyse par une approche thématique.

Résultats : les motivations et les avantages d'un exercice en MSP cités par les médecins interrogés semblent coïncider avec les objectifs fixés par l'APMSL en leur apportant un confort d'exercice. Dans leurs pratiques palliatives, les différences de ressentis étaient le reflet de la diversité des profils interrogés, les médecins se sentaient globalement à l'aise avec parfois des difficultés organisationnelles ou émotionnelles. La décision récente d'un accès en pharmacie de ville du MIDAZOLAM suscitait des avis encore partagés. Les médecins interrogés étaient satisfaits de la collaboration avec les structures ressources du département (HAD et EMSP), les prises en charge de qualité et leur disponibilité soulageaient les médecins traitants, bien que des défauts de communication et un effacement de la place du médecin traitant étaient parfois soulevés. Du fait de leur exercice en MSP, les médecins mayennais interrogés dégageaient trois grands apports dans leur pratique palliative : une efficience de soin par un travail renforcé avec les infirmiers de la MSP et l'arrivée des professionnels de la coordination ; l'accès à une procédure collégiale par la pluridisciplinarité de l'exercice ; le soutien de leurs confrères (MSP et structures ressources) par l'échange de ressenti et le partage de décision lors des réunions organisées, évitant ainsi l'isolement du professionnel. Certaines MSP étaient associées à des hôpitaux locaux, les pratiques des médecins concernés en étaient modifiées par l'augmentation du nombre de patients palliatifs suivis, une expertise par la formation spécifique des équipes et l'opportunité d'un staff de soins palliatifs, mais semblaient diminuer les prises en charge ambulatoires, ce dernier point serait à confirmer ou infirmer par une étude quantitative.

Conclusion : L'une des missions de développement des soins palliatifs est d'augmenter les prises en charge de proximité, les résultats de notre étude indiquent qu'un exercice en MSP pourrait être une solution puisqu'il favorise la coordination, la pluridisciplinarité et renforce les liens entre les professionnels. La pratique palliative des médecins mayennais est maîtrisée, l'exercice en MSP apporte soutien moral et organisationnel lors de difficultés.

Mots-clés : soins palliatifs, maison pluridisciplinaire, MSP, pôle de santé, médecine générale, ambulatoire

ABSTRACT

MAGISTER Mathilde

Practice in health centres and clusters: GPs' feelings about palliative care in the outpatient setting. Point of view of general practitioners in Mayenne

Introduction: The wish to die at home represents more than 80% of the general population. However, this wish is not always respected, with a significant link between the availability of the attending physician and death at home. According to the CNSPFV, four points are important for home care: coordination, training of professionals, shared medical records and assistance to caregivers. According to the APMSL, the creation of MSPs aims to structure the ambulatory sector for better coordination between professionals and to optimize the different care paths in order to improve the quality of care. Two theses conducted in Mayenne indicated that the main obstacles to the care of palliative patients were lack of availability and lack of training. Given the specific contributions made by MSPs, do they make it possible to overcome these obstacles?

Objectives: primary: to study the feelings of general practitioners about outpatient palliative care in an MSP practice. Secondary: to analyze the impact of the development of MSPs on ambulatory palliative care, and to identify the impact of the restructuring of the primary care system on palliative care practices.

Methods: Qualitative study using semi-directed interviews with 14 general practitioners in Mayenne. Coding and analysis by a thematic approach.

Results: The motivations and advantages of working in an MSP cited by the doctors interviewed seem to coincide with the objectives set by the APMSL by providing them with a comfortable practice. In their palliative practices, the differences in their feelings reflected the diversity of the profiles interviewed; the physicians felt comfortable overall, although they sometimes had organizational or emotional difficulties. The recent decision to make MIDAZOLAM available in the city pharmacy was still met with mixed opinions. The doctors interviewed were satisfied with the collaboration with the department's resource structures (HAD and EMSP), the quality of care and their availability relieved the attending doctors, although communication failures and a loss of the attending doctor's role were sometimes raised. Because of their practice in MSPs, the Mayenne physicians interviewed identified three major contributions to their palliative practice: efficiency of care through increased work with MSP nurses and the arrival of coordination professionals; access to a collegial procedure through the multidisciplinary nature of the practice; support from their colleagues (MSPs and resource structures) through the exchange of feelings and the sharing of decisions during organized meetings, thus avoiding the isolation of the professional. Some MSPs were associated with local hospitals, and the practices of the physicians concerned were modified by the increase in the number of palliative patients followed, expertise through specific training of the teams and the opportunity of a palliative care staff, but seemed to decrease the number of outpatient treatments, this last point would have to be confirmed or invalidated by a quantitative study.

Conclusion: One of the missions of palliative care development is to increase local care. The results of our study indicate that working in an MSP could be a solution, since it promotes coordination and multidisciplinary work and strengthens the links between professionals. The palliative practice of Mayenne physicians is well controlled and working in an MSP provides moral and organizational support during difficulties.

Keywords: palliative care, multidisciplinary health house, MSP, healthcare center, general practice, outpatient care