



Université d'Angers
Faculté de Médecine



Thèse pour le doctorat en médecine générale

VÉCU DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DANS L'ACCOMPAGNEMENT D'ENFANTS EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE ÉTUDE QUALITATIVE AUPRÈS DE 10 MÉDECINS GÉNÉRALISTE DE MAINE-ET-LOIRE, MAYENNE ET SARTHE

Présentée et soutenue

Par Xavier BESNARD le 23 juin 2016

Présidente du jury : Pr Isabelle PELLIER

Directrice de thèse : Dr Petronela RACHIERU-SOURISSEAU

INTRODUCTION

- Définition
- Spécificités des SPP:
 - Pathologies différentes
 - Relation triangulaire soignant-patient-parents
 - Complexification des soins techniques – responsabilités des parents
 - Différents stades de développement de l'enfant
- PDSP 2008-2012 -> création des ERRSPP
 - Conseil – formation – soutien
 - Lien ville-hôpital
 - Suivi enfants – parents - proches



- Statistiques:
 - 5118 décès d'enfants / 606 à domicile (2012)
 - Estimation SPP = 2000 - 2500 enfants par an
- Souhait des familles = retour à domicile
 - Implications des soignants libéraux dont médecins généralistes
- Etudier le vécu des médecins généralistes dans l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs à domicile



MÉTHODE

- Etude qualitative par entretiens semi-structurés
- Echantillonnage raisonné :
 - Médecins généralistes Maine-et-Loire, Mayenne, Sarthe
 - Au moins 1 enfant en SPP depuis 2011
 - Issus de la base de données ERRSPP Pays de la Loire (Angers)
- Recueil jusqu'à saturation des données, de Septembre 2014-Juin 2015
- Analyse des entretiens après retranscription et anonymisation des données
- Validation par le comité d'éthique du CHU Angers



RÉSULTATS

- Population interrogée
 - 10 entretiens
 - Durée moyenne : 26 minutes [16.5 – 48 minutes]
 - Caractéristiques des médecins interrogés :
 - 6 hommes / 4 femmes
 - Age moyen = 48 ans [37 – 66 ans]
 - 4 urbains / 4 semi-ruraux / 2 ruraux
 - 5 FMC soins palliatifs



○ Organisation du travail

- Disponibilité du MT
- Charge de travail au cabinet -> réunions limitées
- PEC Chronophage
- Implication de leurs collègues

○ Places et rôles des MT

- Places:
 - Médecin de famille
 - Primordiale ou accessoire
- Rôles:
 - Soutien psychologique des parents
 - Soins pathologies bénignes et Symptômes d'inconfort
 - Réexplication ou 2nd avis -> difficultés



- Relations avec les autres intervenants
 - ERRSPP
 - Soutien capital
 - Communication rapide et facile (ligne directe) / disponibilité
 - Accompagnement psychologique + médical
 - Réunions au domicile => stratégie de prise en charge
 - Référents hospitaliers
 - Reception de courrier
 - 2 médecins satisfaits
 - Soignants au domicile
 - Travail milieu serein
 - HAD
 - Rassurant
 - Place du MT?



- Relations avec enfants très limitées
 - Dialogue possible pour 1 médecin
 - Problème de la psychologie de l'enfant malade
- Relations avec famille = primordial
 - Parents / grands-parents / fratrie=suivi pédiatre
 - Pas de difficulté dans l'accompagnement
 - Facilité de communication
 - Pendant la maladie et dans le deuil
- Décès de l'enfant
 - 6 accompagnements jusqu'au décès
 - Difficulté émotionnelle
 - 1 médecin très distant
 - Soulagement / nouveau départ pour la famille
 - Sentiment positif



○ Ressentis au sujet SPP

- Manque de connaissances
- Aucune difficulté médicale
 - ERRSPP
 - Prescriptions anticipées
 - Protocoles de soins
 - Avis téléphonique
 - Famille
 - Gestions soins techniques
 - HAD
- Expériences psychologiques variables
 - Affects négatifs Tristesse - Projection sphère familiale - Sentiment d'isolement
 - Sentiments positifs
 - Soutiens possibles (psychologue/collègue/groupe de discussion)
 - Maintien d'une distance avec la famille



- Propositions d'amélioration
 - Communication médecin référent – médecin généraliste
 - Présence de l'ERRSPP sur le terrain
 - Accompagnement médecin
 - Enseignement psychologie de l'enfant
 - Travail de coordination MT
 - 4 = pas d'amélioration à apporter



DISCUSSION

- Forces et limites
 - Choix du sujet
 - Choix de la méthode qualitative
 - Biais d'investigation et d'interprétation
 - Biais de mémorisation
 - Biais de sélection



- Important travail d'accompagnement
 - MT = pas référent / pas coordonnateur
 - Accompagnement des enfants:
 - Symptômes d'inconfort
 - Soutien psychologique
 - Accompagnement psychologique des parents :
 - Role principal
 - Limite le risque de souffrance psychologique à long terme
 - Relation médecin-parents sincère et honnête
 - Pas source de difficulté
 - Doit se poursuivre dans le deuil (disponibilité du MT)
 - Disponibilité = primordial
 - Critère d'accompagnement de qualité
 - Pas vécue comme une difficulté



- Soutien nécessaire aux médecins généralistes
 - Soutien dans l'accompagnement médical
 - Littérature = manque de connaissance (SP adulte et pédiatrique)
 - Souhait = ligne directe vers référent
 - ERRSPP++
 - Soutien psychologique
 - Littérature = Souffrance émotionnelle (Isolement – stress - épuisement professionnel)
 - Lutte contre les sentiments négatifs (présence ERRSPP – collègue – groupe de discussion)



○ Relations entre intervenants limitées

- Communication ville-hopital
 - Problème de délai d'envoi des courriers
 - Comptes-rendus provisoires succincts
 - DMP
 - Rôle de l'ERRSPP
- Peu de relation avec les autres structures de soins (HAD, EMASP...)
 - Pas d'expérience en soins palliatifs pédiatrique



○ Perspectives des SPP à domicile

- Limiter la rupture de suivi enfant-médecin traitant durant la phase initiale des soins
 - Acceptation du MT pour suivre l'enfant à domicile
 - Transfert du suivi lors du retour à domicile
- Développer les soins extra-hospitaliers
 - HAD
 - Maisons de répit pédiatriques
- Formation des médecins généralistes
 - Non évoquée dans notre étude contrairement à plusieurs études
 - Thérapeutique - Evaluation des symptômes d'inconfort - Psychologie de l'enfant malade
 - ERRSPP / DIU



- Satisfaits de leurs places et rôles
- Emotions positives et négatives
- Importance d'un soutien médical et psychologique (ERRSPP+++)
- Souhaits des parents?



Merci de votre attention

