

2017-2018

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en D.E.S MEDECINE GENERALE.

CONNAISSANCE ET UTILISATION DES RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS PAR LES MEDECINS GENERALISTES

Exemple du département de la Sarthe

CARRARA Benjamin

Né le 05 mai 1986 à Bois-Bernard (62)

Sous la co-direction de Mme CHANTEPIE-LHOPITEAU Graziella et M.
GUINEBERTEAU Clément

Membres du jury

Professeur GARNIER François	Président
Docteur CHANTEPIE-LHOPITEAU Graziella	Directeur
Docteur GUINEBERTEAU Clément	Codirecteur
Docteur ANGOULVANT Cécile	Membre
Docteur PY Thibaut	Membre

Soutenue publiquement le :
31 janvier 2019



**FACULTÉ
DE SANTÉ**
UNIVERSITÉ D'ANGERS

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné CARRARA Benjamin
déclare être pleinement conscient que le plagiat de documents ou d'une
partie d'un document publié 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'étudiant le **31/12/2018**

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

Directeur de l'UFR : Pr Nicolas Lerolle

Directeur adjoint de l'UFR et directeur du département de pharmacie : Pr Frédéric Lagarce

Directeur du département de médecine :

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
AZZOUZI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BARON-HAURY Céline	Médecine générale	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BOUVARD Béatrice	Rhumatologie	Médecine
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CAILLIEZ Eric	Médecine générale	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
COUTURIER Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
DINOMAS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUCANCELLE Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FANELLO Serge	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention	Médecine
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILLET David	Chimie analytique	Pharmacie
HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine

HUNAUT-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
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-vénéréologie	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
MERCIER Philippe	Anatomie	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie mycologie	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROHMER Vincent	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	Thérapeutique	Médecine
SAINT-ANDRE Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique pharmaceutique et biostatistique	Pharmacie
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SUBRA Jean-François	Néphrologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	Pédiatrie	Médecine
VENIER Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANGOULVANT Cécile	Médecine Générale	Médecine
ANNAIX Véronique	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
BAGLIN Isabelle	Pharmaco-chimie	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et biostatistique	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELLANGER William	Médecine générale	Médecine
BELONCLE François	Réanimation	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie et pharmacocinétique	Pharmacie
BIERE Loïc	Cardiologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVAILLER Alain	Immunologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie	Pharmacie
COLIN Estelle	Génétique	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine générale	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FLEURY Maxime	Immunologie	Pharmacie
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HAMEL Jean-François	Biostatistiques, informatique médicale	Médicale
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
LANDREAU Anne	Botanique et Mycologie	Pharmacie
LEGEAY Samuel	Pharmacologie	Pharmacie
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Valorisation des substances naturelles	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale Nanovectorisation	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
MABILLEAU Guillaume	Histologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique et bromatologie	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et santé au travail	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistique	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
TANGUY-SCHMIDT Aline	Hématologie ; transfusion	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	Pneumologie	Médecine

AUTRES ENSEIGNANTS

AUTRET Erwan	Anglais	Médecine
BARBEROUSSE Michel	Informatique	Médecine
BRUNOIS-DEBU Isabelle	Anglais	Pharmacie
CHIKH Yamina	Économie-Gestion	Médecine
FISBACH Martine	Anglais	Médecine
O'SULLIVAN Kayleigh	Anglais	Médecine

PAST

CAVAILLON Pascal	Pharmacie Industrielle	Pharmacie
LAFFILHE Jean-Louis	Officine	Pharmacie
MOAL Frédéric	Physiologie	Pharmacie

ATER

FOUDI Nabil (M)	Physiologie et communication cellulaire	Pharmacie
HARDONNIERE Kévin	Pharmacologie - Toxicologie	Pharmacie
WAKIM Jamal (Mme)	Biochimie et biomoléculaire	Médecine

AHU

BRIS Céline	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LEROUX Gaël	Toxico	Pharmacie
BRIOT Thomas	Pharmacie Galénique	Pharmacie
CHAPPE Marion	Pharmacotechnie	Pharmacie

CONTRACTUEL

VIAULT Guillaume	Chimie	Pharmacie
------------------	--------	-----------

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur GARNIER, qui me fait l'honneur de présider ce jury de thèse et de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

A Madame le Docteur CHANTEPIE-LHOPITEAU pour avoir accepté de diriger ce travail. Merci pour tes conseils, ta présence qui m'ont été d'une grande aide tout au long de ce travail.

A Monsieur le Docteur GUINEBERTEAU pour la co-direction de cette thèse. Merci pour ton soutien et tes conseils tout au long de ce travail.

A Madame le Docteur ANGOULVANT, qui me fait l'honneur de juger cette thèse. Veuillez trouver ici mes sincères remerciements.

A Monsieur le Docteur PY, qui me fait l'honneur de juger cette thèse. Veuillez trouver ici mes sincères remerciements.

A mes parents, pour les sacrifices que vous avez fait pour que je puisse en arriver là aujourd'hui, pour votre soutien et votre présence depuis toujours, je suis fier de vous.

A mes sœurs, pour votre bienveillance, vos conseils et votre présence. On forme une belle famille.

A toute ma famille pour tous ces agréables moments passé ensemble.
Merci à Valentin pour la traduction du résumé.

A Jim, ma plus belle trouvaille sarthoise qui partage mon quotidien depuis plusieurs années. Ta présence m'est précieuse.

A ma fine équipe, mon petit Charles, Clémence, Dame Chantrel, Iris, Anne-Laure, Louis, Adeline et Matthieu vous avez changé mon passage sarthois, ne changez pas.

REMERCIEMENTS

A Anne Fleur, notre collocation restera gravée. Merci d'avoir toujours été là et de continuer à l'être. Merci pour ton soutien. Ne change pas.

A Estelle, merci pour ces moments passés ensemble, pour ton petit grain de folie

A mes amis du Nord, Emilie, Eric, Marie, Uki, Sophie, Axelle, Victor, cela fait tellement d'années que nous nous connaissons, merci pour ce que vous m'avez apporté, des moments partagés, j'ai hâte d'en partager d'autres avec vous.

A ma belle-famille, merci pour votre gentillesse.

A toutes les personnes que j'ai côtoyé lors de mes différents stages, qui ont su me transmettre leurs connaissances et leurs passions.

Au cabinet de Saint Georges Du Bois et de Rouillon, merci pour votre confiance et votre bienveillance. Saint Georges Du Bois, me voilà !

Liste des abréviations

[illegible]

Plan

LISTE DES ABREVIATIONS

RESUME

INTRODUCTION

MÉTHODES

- 1. Design**
- 2. Population étudiée**
- 3. Recueil de données**
- 4. Analyse des données**
- 5. Considérations éthiques et réglementaires**

RÉSULTATS

- 1 Description de la population étudiée**
- 2. Pratique des SP**
 - 2.1. Nombre de patient suivi en SP par an
 - 2.2. Formation en soins palliatifs
 - 2.3. Refus de prise en charge de patient en SP
- 3 Recours et connaissance des différentes structures-ressources en SP**
 - 3.1. Vision claire des missions des structures-ressources
 - 3.2. Définition des missions des différentes structures-ressources
 - 3.3. Recours aux différentes structures-ressources
 - 3.4. Satisfaction des interactions
 - 3.5. Améliorations envisagées

DISCUSSION ET CONCLUSION

- 1. Résultats principaux**
- 2. Un sentiment paradoxal de méconnaissance des équipes-ressources**
- 3. Sollicitation des différentes structures intégrant l'offre de SP en territoire sarthois**
 - 3.1 Sollicitation des structures
 - 3.2 Avantages et limites des structures
- 4. Forces et limites**
- 5. Conclusion : Implication pour la pratique**

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES FIGURES

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

RESUME

Introduction : Le médecin généraliste a un rôle pivot dans la prise en charge au domicile des patients en soins palliatifs. Ces situations peuvent amener à des spécificités de prise en soins (gestion des symptômes, questionnement éthique...) pouvant mettre en difficultés le médecin généraliste. Des structures existent pour faciliter les prises en charge des patients en situation palliative et notamment venir en soutien des médecins généralistes. L'objectif de ce travail est d'identifier les connaissances et l'utilisation de ces structures par les médecins généralistes en Sarthe afin de proposer des axes d'amélioration.

Méthode : Il s'agissait d'une étude quantitative descriptive par auto-questionnaire informatique sur 1 mois. Le questionnaire a été envoyé aux médecins généralistes via la mailing list du Conseil de l'Ordre 72. Les questions étaient principalement fermées.

Résultats : La majorité des médecins ayant répondu travaillé en cabinet de groupe (89%) et exercé exclusivement au cabinet (72%). Ils suivaient en moyenne 1 à 3 patients en soins palliatifs par an. Leurs visions des missions des structures ressources n'étaient pas claires pour 67% d'entre eux et pourtant 67,6% n'avaient pas fait d'erreur sur les définitions des missions de structures ressources. Parmi les structures, l'HAD apparaissait être la plus sollicitée (34%) devant l'hospitalisation traditionnelle (19%) puis les autres ressources. La collégialité était le principal motif de satisfaction de cette sollicitation des structures (24%). Cependant la lourdeur administrative et les difficultés de communication avec les intervenants ressortaient comme les principaux motifs d'insatisfaction (42% chacun). Les axes d'améliorations souhaités sont la mise en place de soirées de formation (26%), une valorisation tarifaire de la prise en charge de patients en soins palliatifs (21%) et la création d'une cellule de coordination (20%).

Conclusion : Les médecins sarthois connaissent les missions des différentes structures, cependant il reste à envisager des perspectives d'améliorations pour faciliter cette sollicitation : amélioration de la visibilité et lisibilité des acteurs, outils pour simplifier la pratique des médecins généralistes (site internet, cellule de coordination), une valorisation tarifaire.

INTRODUCTION

Officialisés le 26 août 1986 avec la circulaire Laroque, les soins palliatifs (SP) se développent par étapes. Deux ans plus tard, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont mises en place. Avec le plan triennal de soins palliatifs dit « Plan Kouchner », le droit à l'accès aux SP et à l'accompagnement est garanti. L'organisation des SP en unité de soins palliatifs (USP), réseau de SP, hospitalisation à domicile (HAD), lits identifiés « soins palliatifs » (LISP), EMSP est définie par la circulaire du 19 février 2002(1) en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999. La loi Léonetti de 2005 affirme le refus de l'obstination déraisonnable, introduit la prise en compte de l'avis du patient via les « directives anticipées », et confirme l'importance de la désignation d'une personne de confiance. Elle aborde également la notion de la règle du double effet, c'est-à-dire que les traitements antalgiques administrés à bon escient peuvent également avoir des effets secondaires voire jusqu'à présenter le risque d'abrégé la vie et donc de la nécessité d'apporter une information claire. Puis la promulgation de la loi N°2016-87 du 2 février 2016 (2) a permis la création de nouveaux droits pour les malades et personnes en fin de vie. Elle a modifié le code de déontologie médicale avec les procédures collégiales et la possibilité d'un recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès du patient. Elle a permis l'instauration de modèles de directives anticipées. La question de la fin de vie est à ce jour un réel sujet de société et a été un des thèmes soumis à consultation dans le cadre des États généraux de la bioéthique de 2018.

Un sondage de l'Institut Français d'Opinion Publique de 2010 a mis en évidence que 81%(3) des français exprimaient le souhait de vouloir « *passer leurs derniers instants chez eux* » alors que le constat à ce jour est que l'on meurt beaucoup plus à l'hôpital qu'à domicile. En 2016, 59% des personnes sont décédées dans un établissement de santé contre 26% à domicile(4).

D'autre part, et bien en amont, la prise en charge palliative permet d'améliorer la qualité de vie aux patients et ce si possible dès le diagnostic de maladie grave et incurable.

Le médecin généraliste a alors une place prédominante dans la prise en charge globale du patient et ce afin de prendre en compte l'ensemble des symptômes physiques et psychologiques du patient, l'accompagnement de l'entourage et donc la mise en place d'aides et de ressources indispensables. Il a donc un rôle majeur dans la continuité des soins et dans la coordination des différents acteurs. La littérature a permis d'identifier les principales difficultés des médecins dans la prise en charge au domicile des patients en situation palliative : caractère chronophage, complexité de l'accompagnement et de l'insertion avec l'entourage du patient, sentiment d'isolement des praticiens...(5,6). En France, un médecin généraliste accompagne en moyenne entre 2 et 3 patients en fin de vie au domicile par an(3).

Pour aider à la prise en soins et à l'accompagnement des patients et de leurs entourages, ainsi que pour soutenir les différents professionnels dont les médecins généralistes, différentes structures existent. Ils peuvent faire appel à des EMSP ou des réseaux pour obtenir des conseils et du soutien. L'HAD peut permettre le maintien ou le retour à domicile en limitant les hospitalisations conventionnelles. Les équipes référentes disposant ou non des LISP peuvent soutenir des hospitalisations rapides ou en entrée directe. Enfin, les USP permettent l'hospitalisation des patients en situation palliative complexe : nécessité d'équilibrer des thérapeutiques, aborder une problématique éthique ou encore pour un séjour de répit.

L'offre de soins varie en fonction des territoires, tant par son organisation que par son fonctionnement. Elle souffre parfois d'un manque de visibilité par et pour les acteurs de soins primaires. La Sarthe dispose d'une USP au Centre Hospitalier du Mans (CHM) (actuellement en fermeture temporaire), de 3 EMSP dont 2 intrahospitalière : CHM et Pôle Santé Sarthe et

Loire (PSSL) et une extrahospitalière par le réseau Ariane, de LISP (notamment au CHM, à la Clinique Victor Hugo, au Centre Médical Georges Coulon, au Centre Hospitalier de Château Du Loir, au Centre Gallouedec...). Certaines structures hospitalières proposent des consultations de soins palliatifs (CH Le Mans) et une hospitalisation de jour (Clinique Victor Hugo) ainsi que d'une ligne d'avis téléphonique au CHM. Il existe également plusieurs HAD couvrant l'ensemble du territoire sarthois.

Cette étude visait à évaluer, au sein du territoire sarthois qui comprend toute l'offre graduée en soins palliatifs, le niveau de repérage des différentes équipes existantes par les médecins généralistes ainsi que leur connaissance des missions de celles-ci. Cette enquête était également l'occasion d'analyser le recours aux différentes structures. Par l'analyse des difficultés rencontrées, il serait alors possible de proposer des axes d'amélioration de la collaboration et par conséquent de la prise en charge des patients.

MÉTHODES

1. Design

Il s'agissait d'une étude quantitative descriptive par auto-questionnaire.

2. Population étudiée

La population étudiée était celle des médecins généralistes de la Sarthe. Il n'y avait pas de critère d'exclusion. La liste des médecins généralistes a été extraite de la mailing liste du Conseil de l'Ordre des Médecins de la Sarthe.

3. Recueil de données

Un auto-questionnaire informatique, élaboré avec l'outil limesurvey, a été adressé aux médecins généralistes par mail.

Le recueil s'est fait sur 1 mois du 15 Juillet 2018 au 15 Août 2018. Deux relances ont été réalisées : la première à 7 jours et la seconde à 21 jours.

Le questionnaire comprenait 14 questions principalement fermées. Celles-ci étaient réparties en 3 groupes. (cf. annexe 1) La première partie du questionnaire recueillait les caractéristiques socio-démographiques des répondants. La deuxième partie interrogeait les médecins généralistes sur leurs pratiques des SP. La dernière partie du questionnaire abordait la question principale du travail en les interrogeant sur leur connaissance des missions des différentes structures ressources en SP, ainsi que sur leurs expériences de recours à celles-ci (type de situations, satisfaction des échanges...) Enfin, une question ouverte leur permettait de déposer des suggestions concernant des pistes d'amélioration de l'offre de soins et de formation en soins palliatifs

Le questionnaire avait été testé auparavant chez 3 médecins généralistes d'un autre département, non inclus dans l'étude. La durée approximative de remplissage du questionnaire était évaluée à 5 minutes.

4. Analyse des données

Les statistiques descriptives ont été réalisées avec le logiciel Excel.

5. Considérations éthiques et réglementaires

Cette enquête qui portait sur les pratiques professionnelles ne relevait pas du champ de la réglementation sur la recherche médicale impliquant la personne humaine. Le questionnaire ne comprenant aucune donnée identifiante, le projet ne nécessitait pas de déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

RÉSULTATS

Sur les 229 questionnaires envoyés par mail, 36 ont été complétés en totalité, pour un **taux de réponse complètes de 16%**. 22 questionnaires ont été remplis de façon partielle. Parmi eux, le nombre de questionnaires exploitables était variable en fonction des différentes parties du questionnaire. En conséquence, pour la suite, le taux de réponse exploitable sera présenté à chaque partie et les résultats incluant les réponses partielles seront présentés entre parenthèses.

1. Description de la population étudiée

Le **taux de réponse exploitables concernant les caractéristiques de la population était de 20%**. Le tableau I détaille les principales caractéristiques socio-démographiques des répondants.

Tableau I : Description de la population

	n = 36 (N=46)
Homme	33% (41%)
Age	
<35 ans	25% (20%)
35-45 ans	22% (20%)
46-55 ans	28% (28%)
56-65 ans	22% (30%)
>65 ans	3% (2%)
Lieu	
Rural	22% (24%)
Semi-rural	31% (28%)
Urbain	47% (48%)
Ancienneté d'exercice	
<10 ans	47% (39%)
Entre 10 et 20 ans	19% (20%)
>20 ans	33% (41%)
Mode d'exercice	
Seul	8% (11%)
Cabinet de groupe	92% (89%)
Autre activité	
Oui	28% (28%)
Non	72% (72%)

Parmi ceux qui déclaraient des activités mixtes, un médecin assurait des vacations au centre hospitalier universitaire (CHU) d'Angers, trois travaillent dans un centre de planification et d'éducation familiale, deux travaillent dans des institutions prenant en charges des patients souffrant de handicaps, deux étaient médecins coordinateurs d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), un médecin exerçait au service de santé des armées et enfin un dernier était en maison de santé. Deux n'ont pas répondu à la question.

2. Pratique des SP

Le **taux de réponse exploitable de 19% (n=44)**

2.1. Nombre de patient suivi en SP par an.

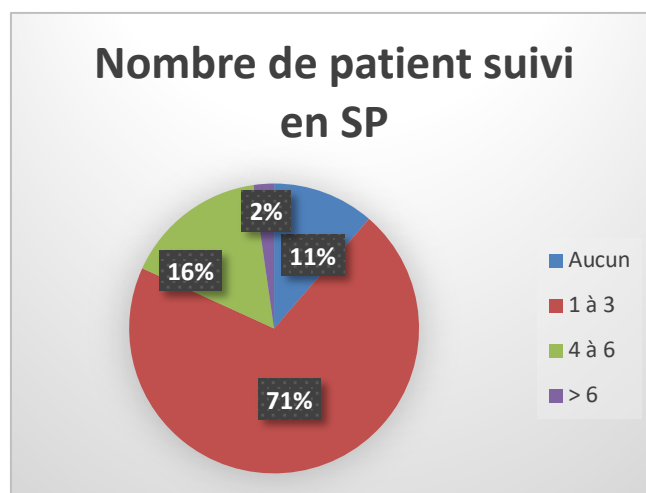


Figure I : Nombre de patients suivi en SP (%)

En prenant compte uniquement les réponses complètes, 14% des médecins ne suivaient aucun patient par an, 69% entre 1 et 3 par an, 14% entre 4 et 6, 3% plus de 6 par an.

2.2. Formation en SP

Formation en soins palliatifs	
Oui 28% (27%)	FMC 50% (50%)
	Formation U. 17% (14%)
	DU. 25% (21%)
	Autre. 8% (14%)
Non 72% (73%)	

Tableau II : Formation en SP

Légende : FMC (Formation Médicale Continue), Formation U (universitaire), DU (Diplôme Universitaire). « Autre » : formation au cours d'une capacité de gériatrie ou formations reçues via le réseau Ariane.

2.3. Refus de prendre en charge un patient en SP

7% déclaraient avoir déjà refusé de prendre en charge un patient en SP. En prenant en compte uniquement les réponses complètes, ce taux diminuait à 6%.

Les raisons évoquées pour le refus de prise en charge étaient : le manque de temps, le manque de formation, le sentiment d'isolement dans la prise en charge et le domicile du patient trop éloigné du cabinet.

3. Recours et connaissance des différentes structures-ressources en SP

3.1. Vision claire des missions des structures-ressources

30% des répondants déclaraient avoir une vision claire des missions des différentes structures ressources. En prenant en compte uniquement les réponses complètes, ce taux augmentait à 33%.

3.2. Définitions des missions des différentes structures-ressources

Le taux de réponse exploitable de 16%. (n=37)

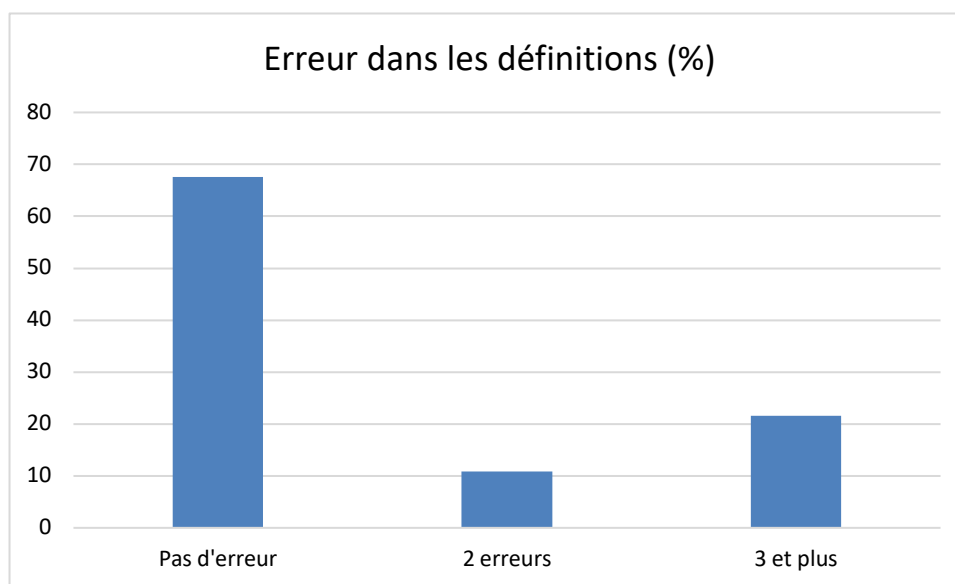


Figure II : Erreur dans les définitions (%)

En prenant en compte uniquement les réponses complètes, 67% n'ont pas fait d'erreur, 11% ont fait 2 erreurs et 22% ont fait plus de 3 erreurs et plus.

3.3. Recours aux différentes structures-ressources

Le taux de réponse exploitable de 16% (n=36)

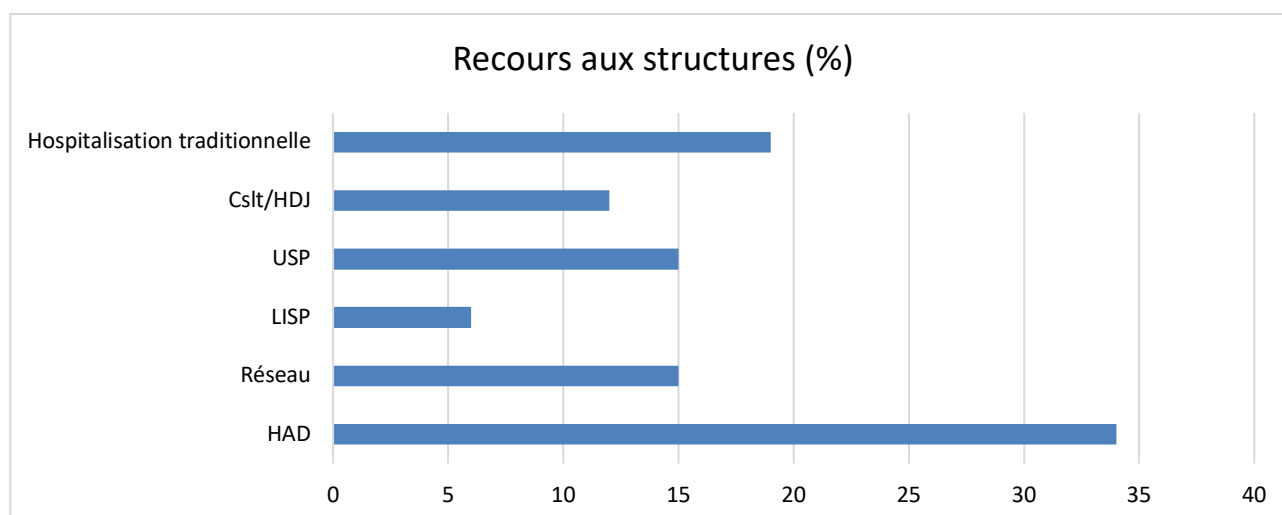


Figure III : Recours aux structures (%)

5 médecins (14%) n'ont pas eu recours aux structures, 1 car ils n'en ont pas éprouvé le besoin, 2 par méconnaissance, 1 par manque de temps, 1 car il ne se sentait pas concerné.

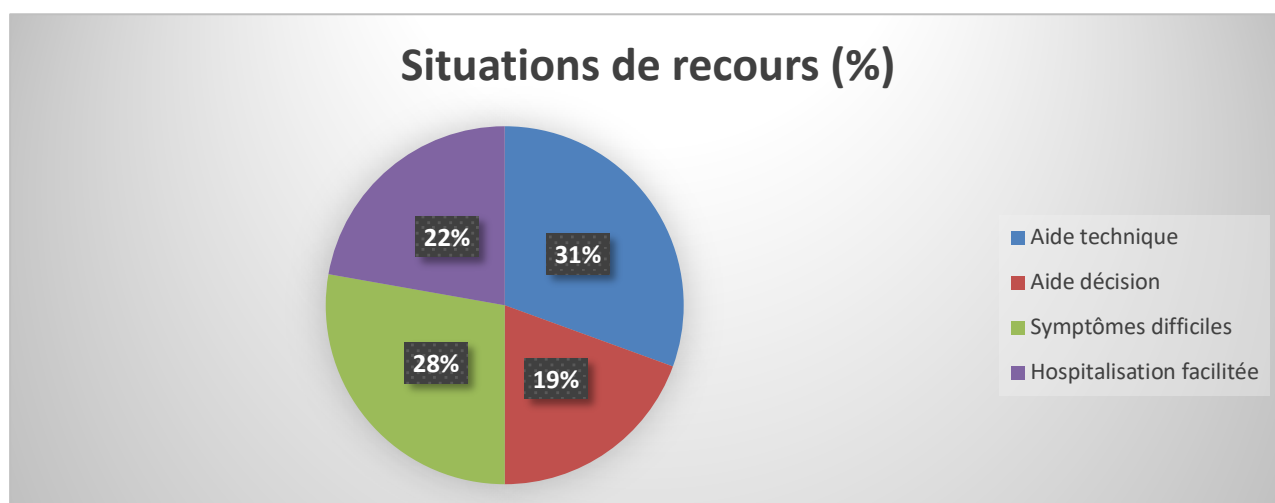


Figure IV : Situation de recours (%)

Certains médecins ont précisé quelle structure ils ont interpellé dans ces situations. Pour une aide technique, 8 ont appelé l'HAD, 1 le réseau, 1 l'EMSP et 1 l'hospitalisation traditionnelle. Pour une aide décisionnelle, 2 ont appelé le réseau, 2 l'EMSP, 1 une consultation. Pour des symptômes difficiles, 5 ont fait appel à l'USP, 1 un LISP, 1 l'HAD, 1 une consultation. Pour une hospitalisation facilitée, 4 ont appelé l'USP, 1 l'HAD, 2 un LISP.

3.4 Satisfaction des interactions

Satisfaction	Motifs	Résultats (%)
Oui. 78%	Collégialité	24%
	Prise en charge de l'entourage	21%
	Rassure/Conforte	20%
	Gain de temps	17%
	Autre	17%
	Diminution de la charge mentale	14%
Non 22%	Lourdeur administrative	42%
	Communication avec les intervenants	42%
	Autre	17%

Tableau III : Satisfaction des interactions

Comme autres motifs d'insatisfactions, il était évoqué une méconnaissance, un manque de connaissance sur les différents intervenants, sur leurs fonctions... Comme autres motifs de satisfactions, il était évoqué une expertise, un partage d'émotion, des soins techniques.

3.5 Améliorations envisagées

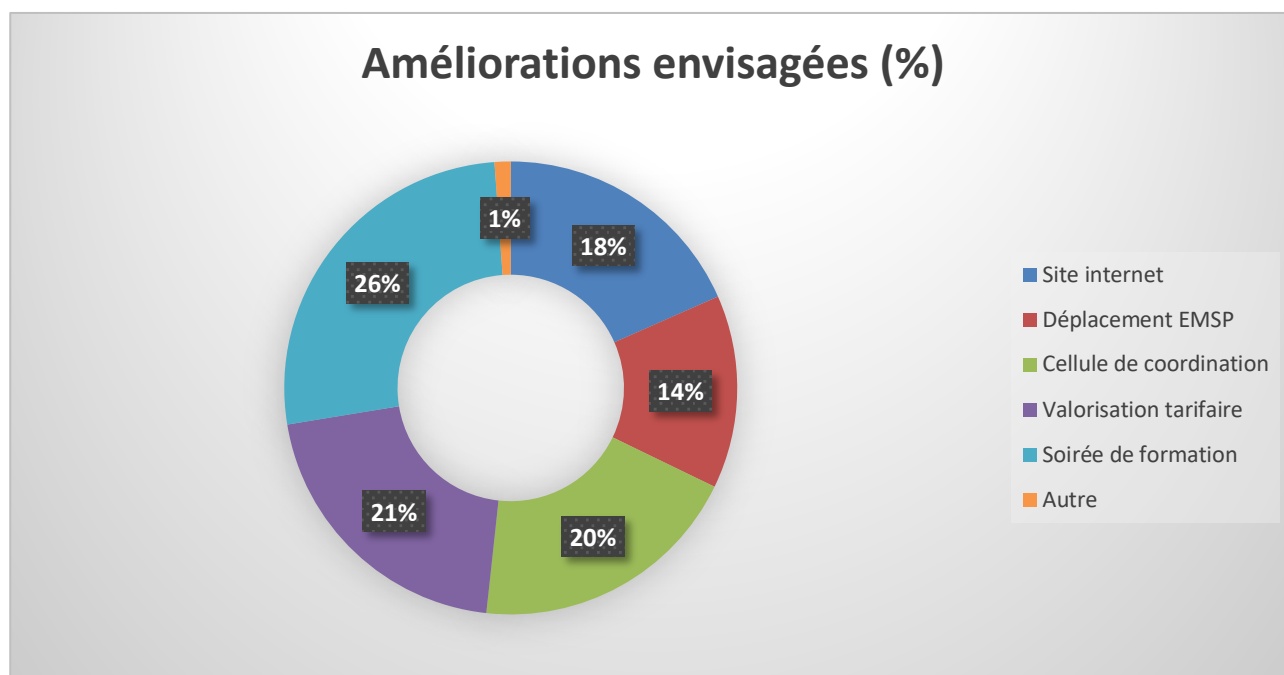


Figure V : Améliorations envisagées (%)

Dans les commentaires, un médecin préférait qu'on laisse le médecin généraliste au centre du processus ainsi que l'infirmière libérale.

DISCUSSION ET CONCLUSION

1. Résultats principaux

La majorité des médecins ayant répondu travaillent en cabinet de groupe (89%) et exercent exclusivement au cabinet (72%). Ils suivent en moyenne 1 à 3 patients en SP par an. 67% d'entre eux exprimaient ne pas avoir une vision claire des missions des structures ressources pourtant 67,6% n'ont pas fait d'erreur sur les définitions des missions des différentes structures-ressources. Parmi les structures, l'HAD apparaissait être la plus sollicitée (34%) devant l'hospitalisation traditionnelle (19%) puis les autres ressources. La collégialité était le principal motif de satisfaction de cette sollicitation des structures (24%). Cependant la lourdeur administrative et les difficultés de communication avec les intervenants ressortaient comme les principaux motifs d'insatisfaction (42% pour chaque). Les axes d'améliorations souhaités étaient la mise en place de soirées de formation (26%), l'évolution vers une valorisation tarifaire pour les prises en charges des patients en situation palliative (21%) et la création d'une cellule de coordination (20%).

2. Un sentiment paradoxal de méconnaissance des équipes-ressources

Alors que le plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 prévoyait de favoriser et d'augmenter la formation initiale en SP pour les étudiants et d'augmenter la FMC, on constatait dans cette étude que la majorité des médecins n'avaient pas bénéficié de formation en soins palliatifs (72,2%). Une étude réalisée en 2017 (7) retrouvait qu'une majorité des internes percevait la formation théorique reçue en soins palliatifs comme insuffisante. Ils estimaient avoir reçu moins de 5 heures de cours théoriques. Il existe un module « douleur et soins palliatifs » obligatoire mais les heures d'enseignement sont définies par la faculté et varient donc en

fonction des différentes facultés. Par le biais de leurs stages hospitaliers, les internes déclaraient avoir bénéficié de formation (sous forme de cours) et avoir été confrontés à des situations palliatives (99,4%). Les internes sont demandeurs d'une augmentation du volume de cours de SP enseignés lors de leur cursus universitaire (7). De manière symétrique, notre étude a mis en évidence un faible recours à la FMC dans ce domaine alors que le manque de formation est un motif de refus de prise en charge de patient en soins palliatifs retrouvé dans nos résultats.

Dans notre étude on retrouvait un sentiment de méconnaissance, 67% des médecins déclaraient ne pas avoir une vision claire des missions des différentes structures et pourtant 67,6% ne faisaient pas d'erreur sur les définitions des structures. On peut se dire que les médecins connaissent les missions respectives des structures mais moins leur fonctionnement dans leur habitude de travail. Une étude de 2011 (8) montre qu'il existe une différence entre la connaissance et l'habitude de travail, il existait à chaque fois une différence plus ou moins importante entre connaissance et sollicitation. Dans cette étude, il existait des incohérences sur les structures qui révélaient une mauvaise connaissance du fonctionnement des structures (USP, HAD). Les médecins ne s'approprient pas ces structures. Il existe un manque de visibilité et de lisibilité sur le fonctionnement des différentes structures existantes rendant leurs sollicitations plus complexes. On retrouve dans d'autres études ce manque d'information sur les structures qui est vécu comme un frein à la pratique des soins palliatifs au domicile (8,9).

Afin de faciliter l'accompagnement et la connaissance des différentes structures il semble important d'améliorer la formation initiale. Il est constaté que lors du cursus des internes (Troisième cycle des études médicales), les soins palliatifs sont abordés via les terrains de

stage où l'interne rencontre des situations palliatives ou lors d'une formation sur le terrain de stage. La formation peut être aléatoire d'un interne à un autre selon son parcours de stage. Cette formation sera plutôt théorique que pratique. De plus, la formation apportée est plutôt centrée sur une pratique hospitalière des SP et non ambulatoire. Une demi-journée de stage en HAD afin de découvrir le fonctionnement de ce service pourrait être envisagée, déjà évoquée dans l'étude de M. Fanardjis (10) ou encore un stage d'un semestre en HAD/EMSP afin d'intégrer leurs fonctionnements et de mieux connaître les différentes structures sur le territoire. Sur le plan organisationnel cela peut s'avérer compliqué, car il faudrait que chaque médecin coordinateur accepte de recevoir un interne. De plus l'HAD ne fait pas que des SP.

Dans notre étude on remarque que parmi les médecins qui n'ont pas eu recours aux structures ressources, 2 médecins sur 5 ne l'ont pas fait par méconnaissance des structures. Ce qui pourrait traduire un manque de visibilité et d'informations.

3. Sollicitation des différentes structures intégrant l'offre de soins palliatifs en territoire sarthois

3.1. Sollicitation des structures

Dans notre étude, l'HAD était la principale structure ressource sollicitée par les médecins (34%), vient ensuite l'hospitalisation traditionnelle (19%), puis de manière identique l'USP et le réseau (15%), ensuite la consultation/l'hôpital de jour (HDJ) (12%) et enfin le LISP (6%). L'HAD est le principal recours des MG, donnée que l'on retrouve dans d'autres études (8,9,11) et pourtant en France l'HAD est principalement prescrite par un médecin hospitalier pour 70% des prescription contre 30% pour la médecine libérale (12). La Cour des Comptes dans son rapport de 2015 (12) jugeait l'accès aux SP insuffisant avec un développement

centré sur l'hôpital et une nécessité de poursuivre la construction de la prise en charge extra hospitalière en améliorant la coordination des différents acteurs.

En Sarthe en 2013 (13) il existe un taux de recours à l'HAD par nombre de journées pour 1000 habitants de 41, pour la région Pays de la Loire il est de 52 et au niveau national il est de 66,78. On peut considérer que ce taux est faible, de plus il est hétérogène sur le territoire sarthois. En Pays de La Loire, l'activité principale de l'HAD concerne les soins palliatifs (30,7%), puis les pansements complexes (24%) et enfin les soins de nursing lourds (13,6%). Dans notre étude, malheureusement les médecins n'ont pas tous précisé pour quelle situation de prise en charge palliative ils ont sollicité les structures (Symptômes difficiles, épuisement de l'entourage...). L'HAD, pour ceux qui l'ont précisé est essentiellement sollicitée dans le cadre d'une aide technique.

L'étude montre que le deuxième recours pour les médecins généralistes est l'hospitalisation traditionnelle loin devant les LISP. Est-ce une confusion entre LISP et hospitalisation traditionnelle ou une méconnaissance de la localisation des LISP? Certains services hospitaliers sont dotés de LISP au sein de leurs unités, le patient adressé par le médecin traitant dans ce service peut alors être hospitalisé dans un LISP. On peut avoir ici une sous-évaluation dans les résultats de notre étude. L'étude de M. Pietri (14) montrait sur la base du PMSI que pour l'année 2013, en Sarthe il y a eu 754 séjours en LISP sur l'année (3038 pour la région Pays de Loire) chiffre qui est en recul comparé à 2012 (816) et 2011 (789). En Pays de Loire, les LISP représentent en 2014 en nombre de séjour, entre 3842-4294, la région est dotée de 10,5 LISP pour 100000 habitants (8,2 au niveau national), elle est en moyenne mieux dotée comparé au territoire national. La Sarthe en 2015 comptait 82 LISP. Il faut cependant nuancer car la répartition sur le territoire est inhomogène. Selon un rapport de l'IGAS (15) la capacité d'accueil en LISP ne serait utilisée qu'à hauteur de 50%. On retrouve cette sous sollicitation des LISP dans notre étude alors que la région présente un

taux d'équipement en LISP supérieur à la moyenne nationale. Peut-être que l'offre de LISP n'est pas assez lisible pour les acteurs de santé. Dans notre étude on retrouve que Les LISP ont été utilisés 2 fois pour faciliter une hospitalisation et une fois pour gérer des symptômes difficiles.

L'étude montre que l'USP et le réseau sont sollicités à part égale (15%), l'offre en USP en 2011 est faible en région Pays de Loire, avec 0,36 lits d'USP pour 100000 habitants pour une moyenne nationale à 2,09, ce chiffre doit être revu car il y a eu récemment l'ouverture d'une USP au CH Le Mans en Novembre 2015 et comprenant 10 lits (fermé temporairement en raison d'un problème d'effectif médical) , on constate que l'USP a été sollicitée 5 fois pour la gestion de symptômes difficiles et 4 fois pour une hospitalisation facilitée.

Le réseau en Sarthe est en place depuis 20 ans et pourtant sa sollicitation reste faible au sein des acteurs de santé et elle se trouve citée au même niveau qu'une structure arrivée récemment (USP).

Le réseau a été sollicité 1 fois pour une aide technique et 2 fois pour une aide décisionnelle, on constate une faible utilisation de ces structures, ce qui est retrouvé dans la littérature (5). Dans un autre article (16) il est retrouvé que l'HAD et les réseaux sont les principales ressources utilisées par les médecins généralistes en Picardie. Cela peut s'expliquer par une disparité géographique des différentes structures ressources sur le territoire national mais aussi par une visibilité différente d'un territoire à un autre.

Pour les EMSP, en Sarthe il existe 3 équipes de soins palliatifs dont une à une activité extra-hospitalière. Elle est associée au réseau de SP sarthois. Nous ne l'avons pas explicitement indiqué dans les choix de sollicitation car elle est associée au réseau et elle est comprise

dans son activité. En France l'activité extra-hospitalière des EMSP est limitée, selon ce même rapport de l'IGAS cela représente 7% de leur activité. Dans notre étude, l'EMSP a été sollicité une fois pour aide technique et 2 fois pour une aide décisionnelle.

Enfin on retrouve aussi en Sarthe les consultations de SP (CH Le Mans) et l'HDJ (Clinique Victor Hugo), elles ont été sollicitées par 12% des médecins. Ce qui est peu mais qui peut s'expliquer par leurs mises en place récentes. Pour l'HDJ seul les patients suivis dans la clinique ont accès à cette offre. La situation géographique peut limiter sa sollicitation.

Dans notre étude, la consultation de SP a été sollicitée une fois pour une aide décisionnelle et une fois pour des symptômes difficiles.

3.2. Avantages et limites des structures

Dans notre étude 22% des médecins ne sont pas satisfaits des interactions avec les structures-ressources. De manière égale (42%), on retrouve comme motif une lourdeur administrative, qui est également retrouvée dans différentes études (5,8,11,17,18) et une communication avec les intervenants difficile. En effet la multiplicité des intervenants demande de la disponibilité. Les horaires d'ouverture peuvent être trop limités. Le médecin peut ressentir un manque de concertation dans la prise en charge et peut avoir le sentiment de ne pas réussir à s'approprier cette prise en charge. Ce qui par la suite peut freiner une prochaine prescription.

Pour autant, les médecins restent majoritairement satisfaits de leurs interactions avec les différentes structures. Parmi les éléments de satisfaction revient en premier lieu la collégialité dans 24% des motifs. Cela peut montrer qu'en Sarthe il existe un sentiment d'isolement dans la prise en charge, notamment concernant les questionnements éthiques

avec l'application de la loi Léonetti/Claeys pour lesquels la procédure collégiale s'avère un prérequis pour les prises décisionnelles. Ce sentiment d'isolement est retrouvé comme motif de refus de prise en charge en soins palliatifs dans notre étude. Parmi les médecins répondants, la grande majorité d'entre eux travaille en cabinet de groupe au sein duquel ils peuvent faire appel à un confrère, malgré cela la collégialité reste le premier motif de satisfaction de l'utilisation des structures. Ils recherchent surtout un avis spécialisé.

Comme autres motifs de satisfaction on retrouve la prise en charge de l'entourage pour 21% d'entre eux, en effet cette prise en charge est essentielle pour le maintien au domicile des patients (9), elle peut être un obstacle pour le médecin traitant dans sa prise en charge, cela peut être chronophage en plus de la prise en charge du patient en soins palliatifs. La mise en place d'un dispositif d'aide au domicile du malade permet aussi une prise en charge de son entourage que ce soit sur le plan moral, mais aussi social. Cela évite un épuisement des aidants mais aussi du médecin traitant.

Pour 20% des motifs de satisfaction, le médecin se trouve conforté/rassuré dans sa pratique, ce qui permet de lever un autre obstacle. En effet en moyenne le médecin traitant suit entre 2 et 3 patients en soins palliatifs par an (3), cette prise en charge est spécifique et nécessite de multiples compétences. Devant une pratique qui peut paraître insuffisante et une formation médicale faible, le médecin peut se sentir en difficulté. La collaboration avec les structures-ressources permet de soutenir le médecin dans cette prise en charge.

Pour 17% des motifs de satisfaction il y a le gain de temps. En effet la prise en charge d'un patient en SP peut être chronophage et cela peut constituer un frein. Le médecin doit s'organiser pour pouvoir proposer des visites régulières de façon systématique mais aussi être disponible dans les situations urgentes. Le manque de temps est évoqué comme motif de refus de prise en charge en SP dans notre étude. De plus il doit faire face à l'angoisse, la souffrance psychologique du patient mais aussi de son entourage qui peut prendre du temps.

Dans certaine situation il peut être amené à donner son numéro de téléphone personnel (8). Cette diminution de la charge mentale est retrouvée dans 14% des motifs de satisfaction, pour certain médecin elle peut être un motif de refus de prise en charge (19), ils souhaitent laisser autant que possible une frontière entre vie professionnelle et personnelle car cela peut être responsable d'un épuisement professionnel et personnel. Pour 17% des autres motifs de satisfaction, on retrouve un « partage d'émotion ».

4. Forces et limites

Cette étude présentait plusieurs biais, notamment un biais de sélection, en effet la mailing liste provient du Conseil de l'Ordre 72, malheureusement elle n'était pas à jour et ne comportait pas toutes les adresses mails des médecins généralistes de la Sarthe. Par ailleurs, le taux de réponse (16%) était faible surtout pour la fin du questionnaire. Cela peut s'expliquer par le fait que les questionnaires ont été envoyés pendant la période de vacances d'été ou qu'il se peut que seul les médecins sensibilisés par les soins palliatifs ont répondu au questionnaire. Pour ces deux raisons, la représentativité de l'échantillon étudié est difficile à vérifier. En effet, en raison du nombre important de réponses incomplètes la réalisation de tests statistiques était impossible. En Sarthe la moyenne d'âge des médecins généralistes est de 53 ans en 2015 (20), dans notre étude la moyenne d'âge se situait entre 35 et 45 ans. Néanmoins, 71% des médecins ont pris en charge entre 1 et 3 patients en soins palliatifs par an, ce qui correspond à la moyenne nationale en 2013. La répartition était similaire entre ceux qui ne suivaient aucun patient et ceux qui en suivaient entre 4 et 6 (16%) et seulement 2% suivaient plus de 6 patients par an. Il existe 11% des répondants qui n'ont pas suivi de patient en SP on retrouve des résultats relativement similaires dans d'autres études B.Fougere ou 85% des médecins ont suivi au moins 2 patients et celle V.Fortane dans

laquelle 73% des médecins interrogés disent avoir pratiqué des soins palliatifs au cours d'une année.

5. Conclusion : Implication pour la pratique

En conclusion, les médecins généralistes sarthois connaissent les structures et leurs missions, 67% d'entre eux n'ont pas fait d'erreur dans notre étude. Cependant il existe des points à améliorer afin de favoriser cette sollicitation. Les médecins ont exprimé différents types d'améliorations. La première amélioration souhaitée était des soirées de formations (26%). Cependant la question posée dans le questionnaire portait sur l'amélioration de la collaboration avec les différentes équipes ressources (annexe 1). Sachant que la majorité d'entre eux n'ont pas fait d'erreur, on pourrait se demander s'il n'a pas eu confusion avec une formation sur les SP de manière générale ou une soirée d'information avec les différents acteurs du territoire sarthois afin de mieux les connaître sur le plan de leur fonctionnement, les moyens de les contacter, les modalités de prescription, ce qui pourrait faciliter leur sollicitation en fonction des besoins.

Il est aussi question d'une valorisation tarifaire de ce type de prise en charge (21%), les visites chez ces patients sont en général plus longues, pour des situations plus complexes. Dans différentes études il est aussi question de cette valorisation tarifaire (12,18) qui permettrait d'avoir une meilleure adhésion des médecins dans ce type de prise en charge comme il en existe pour les IDE (Majoration de coordination infirmier) et Kinésithérapeute. Depuis juin 2018, le médecin généraliste peut coter une visite longue (VL) pour les patients en soins palliatifs avec un maximum de 3 visites par an(21). Malheureusement, cela reste

inadapté au suivi des patients en soins palliatifs qui nécessite le plus souvent plus de 3 visites.

Comme autres solutions envisagées, la mise en place d'une cellule de coordination est plébiscitée par 20% des médecins, ce qui pourrait soulager le médecin sur le plan des démarches administratives. En effet en fonction des renseignements fournis par le médecin le patient serait orienté vers la structure la plus adaptée d'un point de vue géographique mais également selon la demande et les besoins.

Un site internet dédié est sollicité par 18% des médecins. Pourtant depuis novembre 2017, l'HAS a mis en place une plate-forme internet afin d'évaluer l'éligibilité d'un patient à une HAD (22). Depuis novembre 2018 l'outil s'est étoffé d'une application mobile. Cependant chaque HAD a ses propres critères d'inclusions et de fonctionnement, même si l'outil mis en place est une avancée, cela reste très général. On pourrait envisager que ce site se développe et permettrait de diffuser des informations et des coordonnées des équipes, mais également de façon plus générale, des protocoles, des recommandations, des dates de formation.

Enfin, le déplacement des EMSP au domicile des patients semble être le moins sollicité par les médecins (14%), l'EMPS est associée au réseau en Sarthe, faudrait-il faire évoluer les EMSP intra-hospitalière pour qu'elles puissent aller aussi au domicile ?

Dans les améliorations possibles, un médecin a précisé qu'il fallait « laisser le médecin généraliste au cœur du processus ainsi que l'infirmière libérale ». Dans l'étude de E. Bellegueule (10) certains médecins aimeraient donner leur avis dans les décisions de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et aimeraient améliorer la relation Ville-Hôpital, ils ne se sentaient pas impliqués dans la prise en charge de leurs patients. Il est vrai que la prescription d'une HAD entraîne un changement d'équipe soignante, ce qui peut perturber le patient et peut entraîner un sentiment d'exclusion de l'équipe para médicale habituelle.

Des études (11,18) et le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (15) suggèrent comme amélioration d'assouplir le cadre de domaine de l'HAD en augmentant le domaine de compétence du médecin coordinateur en leur fournissant plus de liberté en matière de prescription en accord avec le traitant.

Afin d'améliorer la collaboration entre les structures et les médecins généralistes, plusieurs perspectives semblent envisageables :

- Améliorer la visibilité et la lisibilité des différentes structures ainsi que la mise en lien avec celle-ci afin d'identifier au mieux les différents acteurs.
- Mettre à disposition des outils pour simplifier la pratique des médecins généralistes comme par exemple un site internet pour le partage de protocoles, de formations, de contacts et d'actualités ou encore e une cellule de coordination pour orienter au mieux leurs patients.
- Une revalorisation tarifaire plus adaptée pourrait également favoriser cette prise en charge au domicile.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bulletin Officiel n°2002-12 [Internet]. [cité 11 févr 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
2. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
3. PDFONFVsyntheserapport2012.pdf [Internet]. [cité 16 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFVsyntheserapport2012.pdf>
4. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 [Internet]. [cité 21 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
5. Laëtitia C. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes. :58.
6. Etat des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale dans l'Eure et en Seine-Maritime - document [Internet]. [cité 15 juill 2017]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01381852/document>
7. Lutz C, Mery H. Les internes de médecine générale, en fin de cursus, se sentent-ils compétents pour prendre en charge des patients en fin de vie ? : auto-évaluation par questionnaire auprès de 340 internes des facultés de Strasbourg, Lyon et Marseille. 2017.
8. Marrilliet A, Messié-Ruhlmann C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. :102.
9. Caroline A. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? :64.
10. Fanardjis M. DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE. :73.
11. Boudy C-A. Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes ? :100.
12. L'hospitalisation à domicile [Internet]. Cour des comptes. [cité 18 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/lhospitalisation-domicile>
13. L'hospitalisation à domicile en Pays de la Loire [Internet]. [cité 18 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.crsa-pays-de-la-loire.ars.sante.fr/L-hospitalisation-a-domicile-e.178057.0.html>
14. Pietri M. DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE. . 2015;72.

15. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile - IGAS - Inspection générale des affaires sociales [Internet]. [cité 18 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
16. Résumés des thèses soutenues entre Novembre 2012 et Octobre 2013 [Internet]. [cité 18 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.dumga.fr/resumes-des-theses-soutenues-entre-novembre-2012-et-octobre-2013.html>
17. Bellegueulle E. Étude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile : étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme. :82.
18. Les attentes et les freins des médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile [Internet]. [cité 18 déc 2018]. Disponible sur: <http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-6649>
19. 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 Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. avr 2013;12(2):55-62.
20. Atlas régionaux 2015 | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 23 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/node/1664>
21. France SPM. Élargissement des indications de la visite longue : enfin des perspectives ! [Internet]. Syndicat MGFrance. [cité 17 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.mgfrance.org/index.php/actualite/profession/1911-elargissement-des-indications-de-la-visite-longue-enfin-des-perspectives>
22. HAS - Aide à la Décision d'Orientation des Patients en HAD [Internet]. [cité 17 déc 2018]. Disponible sur: <https://adophad.has-sante.fr/adophad/>

Liste des figures

Figure 1 - Nombres de patients suivi en SP	9
Figure 2 - Erreur dans les définitions.....	11
Figure 3 - Recours aux structures	11
Figure 4 - Situation de recours	12
Figure 5 - Améliorations envisagées.....	13

Liste des tableaux

Tableau I - Description de la population.....	8
Tableau II - Formation en SP	10
Tableau III - Satisfaction des interactions	12

TABLE DES MATIERES

RESUME.....	1
INTRODUCTION	3
MÉTHODES	6
1. Design.....	6
2. Population étudiée.....	6
3. Recueil de données.....	6
4. Analyse des données.....	7
5. Considération éthiques et réglementaires.....	7
RÉSULTATS	8
1. Description de la population étudiée.....	8
2. Pratique des SP.....	9
2.1. Nombre de patient suivi en SP par an.....	9
2.2. Formation SP.....	10
2.3. Refus de prendre en charge un patient en SP	10
3. Recours et connaissance des différentes structures-ressources en SP.....	10
3.1. Vision claire des missions des structures-ressources	10
3.2. Définition des missions des différentes structures-ressources.....	11
3.3. Recours aux différentes structures-ressources	11
3.4. Satisfaction des interactions	12
3.5. Améliorations envisagées	13
DISCUSSION ET CONCLUSION.....	14
1. Résultats principaux.....	14
2. Un sentiment paradoxal de méconnaissance des équipes-ressources.....	14
3. Sollicitations des différentes structures intégrant l'offre de soins palliatifs en territoire sarthois.....	16
3.1. Sollicitation des structures.....	16
3.2. Avantages et limites des structures.....	19
4. Forces et limite.....	21
5. Conclusion : Implication pour la pratique.....	22
BIBLIOGRAPHIE.....	25
LISTE DES FIGURES	27
LISTE DES TABLEAUX	28
TABLE DES MATIERES	29
ANNEXES.....	I

ANNEXE 1

QUESTIONNAIRE

Bonjour,

Les soins palliatifs en France ne cessent de se développer afin d'essayer de répondre aux mieux aux attentes de la population et de permettre un accompagnement des patients dans de meilleures conditions possibles. De façon à soutenir les projets de fin de vie des patients (parmi lesquels figure souvent le maintien à domicile), les médecins généralistes peuvent s'appuyer sur différentes structures-ressources afin de les aider dans cette prise en charge au domicile.

Je vous sollicite afin de répondre à un questionnaire anonyme permettant d'identifier la façon dont vous faites appel à ces différentes structures. Vos réponses permettront secondairement de discuter avec les acteurs de ces structures pour améliorer votre collaboration.

Le questionnaire, testé par 3 de vos confrères d'un autre département, prend environ 5 minutes.

Merci pour vos réponses. CARRARA Benjamin, interne en médecine générale. Faculté d'Angers.

Partie 1 : Vos caractéristiques socio-démographiques

1. Êtes-vous : Homme/ Femme
 2. Quel âge avez-vous ? : < 35 ans/ 35 à 45 ans / 46-55 ans / 56 à 65 ans/ > 65 ans.
 3. Votre lieu d'exercice se situe ? Rural/ Semi-rural/ Urbain
 4. Depuis quand exercez-vous ? <10 ans/ 10-20 ans/ > 20 ans
 5. Comment exercez-vous ? Seul/ Cabinet de groupe
 6. Avez-vous une activité autre que la médecine générale libérale ? Oui/ Non
- Si oui, laquelle :

Partie 2 : Votre pratique des soins palliatifs (SP)

7. Combien de patients en soins palliatifs suivez-vous par an ? / Aucun/ Entre 1 et 3/ Entre 4 et 6/ Plus de 6
 8. Avez-vous déjà bénéficié d'une formation en soins palliatifs ? : Oui/Non
- Si Oui, laquelle : FMC
Formation Universitaire

Diplôme Universitaire
Autre (précisez) :

9. Avez-vous déjà refusé de prendre en charge un patient en soins palliatifs ? Oui/Non

Si Oui, pourquoi : Manque de temps

Manque de formation médicale

Manque d'infos sur les

structures/ressources

Difficultés pour la gestion des symptômes

Difficulté de décision face aux

questionnements éthiques

Sentiment d'isolement dans la prise en charge

Autres (précisez) :

Partie 3 : Vos recours et connaissance des différentes structures-ressources en soins palliatifs

10. Pensez-vous avoir une vision claire des missions des différentes structures-spécialisées en soins palliatifs ? Oui/Non

11 -Voici 5 missions de structure, associez chacune d'elle avec sa structure correspondante. Veuillez indiquer à côté de chaque structure la lettre correspondant à sa mission

A – Services qui sont confrontés à des fins de vie ou à des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs

B – Services exclusivement dédiés à la pratique des SP et à l'accompagnement des patients en situations palliatives les plus complexes et/ou difficiles. Missions de soins, de formation, d'enseignement et de recherche.

C – Conseil et soutien des équipes en se déplaçant au lit du patient et/ou auprès des soignants à la demande des professionnels de santé. Possibilité d'assurer des formations.

D – Assurer au domicile des soins médicaux et para médicaux continus et coordonnée pour une période limitée mais révisable.

E – Coordination et lien avec différentes ressources (sanitaire, sociale), permettant une continuité dans la prise en charge, un soutien et un accompagnement.

HAD (Hospitalisation à domicile):

LISP (Lits identifiés soins palliatifs):

EMSP (Équipe mobile de soins palliatifs):

Réseau SP:

USP (Unité de soins palliatifs):

12. Avez-vous déjà eu recours à des structures-spécialisées lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs ? Oui/Non

Si Non, Pourquoi ? : Je n'en ai pas éprouvé le besoin

Je ne connais pas les structures

Autre

Si Oui, laquelle (Plusieurs réponses possible): HAD

Réseau SP/EMSP

LISP

USP avec ligne direct d'avis et d'admission

Hospitalisation traditionnelle/référent

HDJ/Consultations

Pour quelle situation ? (Préciser dans l'encadré avec quelle(s) structure(s)) :

Aide technique/Logistique

Aide à la décision

Symptômes difficiles

Hospitalisation facilitée

Autre (précisez)

13. Êtes-vous satisfait de vos interactions avec ces structures ? Oui/Non

Si Non, pourquoi ? : Lourdeur administrative

Communication avec intervenant de la structure

Autre : Précisez

Si Oui, pourquoi ? : Gain de temps

Collégialité dans la prise en charge

Diminution de la charge mentale

Rassure/conforte le médecin généraliste

Prise en charge de l'entourage

14. Selon vous, quelles améliorations pourraient être apportées pour faciliter la collaboration avec les différentes équipes ressources ?

Site internet dédié

Cellule de coordination des différentes structures

Déplacement au domicile de toutes les EMSP

Valorisation tarifaire pour les médecins généralistes

dans le cadre des accompagnements à domicile.

Soirées « formation » ou « d'échanges de

pratiques »

Autre (précisez)

Connaissance et utilisation des ressources en soins palliatifs par les médecins
généralistes : exemple du département de la Sarthe.

RÉSUMÉ

Introduction : Le médecin généraliste a un rôle pivot dans la prise en charge au domicile des patients en soins palliatifs. Ces situations peuvent amener à des spécificités de prise en soins (gestion des symptômes, questionnement éthique) pouvant mettre en difficultés le médecin généraliste. Des structures existent pour faciliter les prises en charges des patients en situation palliative et notamment venir en soutien des médecins généralistes. Il existe des difficultés dans cette prise en charge et des structures existent pour soutenir le médecin ainsi que l'entourage du patient. L'objectif de ce travail est d'identifier les connaissances et l'utilisation de ces structures par les médecins généralistes en Sarthe afin de proposer des axes d'amélioration.

Méthode : Il s'agissait d'une étude quantitative descriptive par auto-questionnaire informatique sur 1 mois. Le questionnaire a été envoyé aux MG via la mailing list du Conseil de l'Ordre 72. Les questions étaient principalement fermées.

Résultats : La majorité des médecins ayant répondu travaillé en cabinet de groupe (89%) et exercé exclusivement au cabinet (72%). Ils suivent en moyenne 1 à 3 patients en SP par an. Leur vision des missions des structures ressources n'est pas claire pour 67% d'entre eux et pourtant 67,6% n'ont pas fait d'erreur sur les définitions des missions des structures ressources. Parmi les structures, l'HAD apparaissait être la plus sollicitée (34%) devant l'hospitalisation traditionnelle (19%) puis les autres ressources. La collégialité était le principal motif de satisfaction de cette sollicitation des structures (24%). Cependant la lourdeur administrative et les difficultés de communication avec les intervenants ressortaient comme les principaux motifs d'insatisfaction (42% pour chaque). Les axes d'améliorations souhaités sont la mise en place de soirées de formation (26%), l'évolution vers une valorisation tarifaire de la prise en charge de patients en soins palliatifs (21%) et la création d'une cellule de coordination (20%).

Conclusion : Les médecins sarthois connaissent les missions des différentes structures, cependant il reste à envisager des perspectives d'améliorations pour faciliter cette sollicitation : amélioration de la visibilité et lisibilité de acteurs, outils pour simplifier la pratique des médecins généralistes (site internet, cellule de coordination), une valorisation tarifaire.

Mots-clés : soins palliatifs, médecine générale, coordination, ressource, connaissance

Knowledge and usage of palliative care ressources by general practitioners :
example of Sarthe department.

ABSTRACT

Introduction : The general practitioner (GP) has a pivot role in taking care of the patients at home regarding palliative cares. Those situations can bring specificities about cares (Symptomatic management, ethical questioning) by potentially putting GPs into troubles. Currently, services exist to make homecares easier for patients regarding palliative cares in order to support GPs. The goal of this work is to identify the level of knowledge and usage of those services by GPs in Sarthe in order to propose improvements.

Method : A quantitative descriptive study has been done for one month thanks to self-administered surveys. Surveys were sent to GPs via the council of the Sarthe Department mailing list. Questions were mainly closed questions.

Results : The majority of GPs who responded worked in group practice (89%), those who worked exclusively for the group practice (72%). They were following 1 to 3 patients in palliative cares per year. Their understanding of the resources services mission were not clear for 67% of them yet 67,6% didn't make mistakes on the definition of the missions of those different resource services. Among those services, home hospitalisation seemed to be the more requested service (34%) in front of the traditional hospitalisation (19%) then the other resources. Collegiality is the main reason of satisfaction for this service request (24%). However the administrative burden and the difficulties of communication with the staff stood out as the main reasons of dissatisfaction (42% each). Desired axis of improvement are the organisation of training evenings (26%), a more attractive price for the patient in palliative cares (21%) and the creation of a coordination cell (20%).

Conclusion : GPs from Sarthe are aware of the different services, however there are perspectives of improvement to ease the usage of those services : improvements in term of visibility and legibility by the actors, tools to simplify the works of GPs (internet website, coordination cell), a more attractive price.

Keywords : palliative care, general medicine, coordination, resource, knowledge