

Académie d'Orléans –Tours
Université François-Rabelais

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2013.

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par

DELILLE Magali

Née le 23 Juillet 1983 à Chambray les Tours

Présentée et soutenue publiquement le 06 juin 2013

L'équipe d'appui départementale de soins palliatifs (EADSP 37):
Les attentes des médecins généralistes d'Indre et Loire

Jury

Président de Jury : Professeur Philippe COLOMBAT

Membres du jury : Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Professeur Gilles CALAIS

Docteur Jean ROBERT

Docteur Agnès HELIE (directrice du travail de thèse)

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Professeur Dominique PERROTIN

VICE-DOYEN

Professeur Daniel ALISON

ASSESEURS

Professeur Christian ANDRES, Recherche
Docteur Brigitte ARBEILLE, Moyens
Professeur Christian BINET, Formation Médicale Continue
Professeur Laurent BRUNEREAU, Pédagogie
Professeur Patrice DIOT, Recherche clinique

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Professeur Georges DESBUQUOIS (†)- 1966-1972

Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994

Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET

Professeur Jean-Claude BESNARD

Professeur Patrick CHOUTET

Professeur Guy GINIES

Professeur Olivier LE FLOCH

Professeur Chantal MAURAGE

Professeur Léandre POURCELOT

Professeur Michel ROBERT
Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

MM. Ph. ANTHONIOZ - A. AUDURIER – Ph. BAGROS - G. BALLON – P. BARDOS -
J. BARSOTTI - A. BENATRE - Ch. BERGER – J. BRIZON - Mme M. BROCHIER - Ph.
BURDIN - L. CASTELLANI - J.P. FAUCHIER - B. GRENIER – M. JAN – P. JOBARD - J.-
P. LAMAGNERE - F. LAMISSE - J. LANSAC - J. LAUGIER - G. LELORD - G. LEROY -
Y. LHUINTRE - M. MAILLET - Mlle C. MERCIER - E/H. METMAN - J. MOLINE - Cl.
MORAINE - H. MOURAY - J.P. MUH - J. MURAT - Mme T. PLANIOL - Ph. RAYNAUD
- Ch. ROSSAZZA - Ph. ROULEAU - A. SAINDELLE - J.J. SANTINI - D. SAUVAGE -
M.J. THARANNE - J. THOUVENOT -
B. TOUMIEUX - J. WEILL.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et Imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et Biologie moléculaire
	ARBEILLE Philippe	Biophysique et Médecine nucléaire
	AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme	AUTRET-LECA Elisabeth	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
MM.	BABUTY Dominique	Cardiologie
Mmes	BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; Radiothérapie
	BARTHELEMY Catherine	Physiologie
MM.	BAULIEU Jean-Louis	Biophysique et Médecine nucléaire
	BERNARD Louis	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
	BEUTTER Patrice	Oto-Rhino-Laryngologie
	BINET Christian	Hématologie ; Transfusion
	BODY Gilles	Gynécologie et Obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
	BONNET Pierre	Physiologie
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
MM.	BOUGNOUX Philippe	Cancérologie ; Radiothérapie
	BRUNEREAU Laurent	Radiologie et Imagerie médicale
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
	CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie et Mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	CHARBONNIER Bernard	Cardiologie
	COLOMBAT Philippe	Hématologie ; Transfusion
	CONSTANS Thierry	Médecine interne ; Gériatrie et Biologie du vieillessement
	CORCIA Philippe	Neurologie
	COSNAY Pierre	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et Imagerie médicale
	COUET Charles	Nutrition
	DANQUECHIN DORVAL Etienne	Gastroentérologie ; Hépatologie
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc	Chirurgie digestive

	DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique ; médecine d'urgence
	DESTRIEUX Christophe	Anatomie
	DIOT Patrice	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & Cytologie pathologiques
	DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FETISSOF Franck	Anatomie et Cytologie pathologiques
	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de Réadaptation
	FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
	FUSCIARDI Jacques	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	GAILLARD Philippe	Psychiatrie d'Adultes
	GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
	GOUDEAU Alain	Bactériologie -Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
	GRUEL Yves	Hématologie ; Transfusion
	GUILMOT Jean-Louis	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
	GUYETANT Serge	Anatomie et Cytologie pathologiques
	HAILLOT Olivier	Urologie
	HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique ; médecine d'urgence (Néphrologie et Immunologie clinique)
	HERAULT Olivier	Hématologie ; transfusion
	HERBRETEAU Denis	Radiologie et Imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, Gériatrie et Biologie du vieillessement
MM.	HUTEN Noël	Chirurgie générale
	LABARTHE François	Pédiatrie
	LAFFON Marc	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	LANSON Yves	Urologie
	LARDY Hubert	Chirurgie infantile
	LASFARGUES Gérard	Médecine et Santé au Travail
	LEBRANCHU Yvon	Immunologie
	LECOMTE Pierre	Endocrinologie et Maladies métaboliques
	LECOMTE Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
	LEMARIE Etienne	Pneumologie
	LESCANNE Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
	LINASSIER Claude	Cancérologie ; Radiothérapie
	LORETTE Gérard	Dermato-Vénérologie
	MACHET Laurent	Dermato-Vénérologie
	MAILLOT François	Médecine Interne
	MARCHAND Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	MARRET Henri	Gynécologie et Obstétrique
	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	NIVET Hubert	Néphrologie
	PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire

	PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric	Biophysique et Médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique	Réanimation médicale ; médecine d'urgence
	PERROTIN Franck	Gynécologie et Obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean	Ophthalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	RICHARD-LENOBLE Dominique	Parasitologie et Mycologie
	ROBIER Alain	Oto-Rhino-Laryngologie
	ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
	RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
	SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et Médecine Nucléaire
	SIRINELLI Dominique	Radiologie et Imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
	TOUTAIN Annick	Génétique
	VAILLANT Loïc	Dermato-Vénérologie
	VELUT Stéphane	Anatomie
	WATIER Hervé	Immunologie.

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES

MM.	HUAS Dominique	Médecine Générale
	LEBEAU Jean-Pierre	Médecine Générale
	MALLET Donatien	Soins palliatifs
	POTIER Alain	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS

HOSPITALIERS

Mme	ARBEILLE Brigitte	Biologie cellulaire
M.	BARON Christophe	Immunologie
Mme	BAULIEU Françoise	Biophysique et Médecine nucléaire
M.	BERTRAND Philippe	Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication
Mme	BLANCHARD-LAUMONIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
M	BOISSINOT Eric	Physiologie
MM.	BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique

Mmes	CORTESE Samuele DUFOUR Diane EDER Véronique FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie GAUDY-GRAFFIN Catherine	Pédopsychiatrie Biophysique et Médecine nucléaire Biophysique et Médecine nucléaire Anatomie et Cytologie pathologiques Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
M.	GIRAUDEAU Bruno	Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication
Mme	GOUILLEUX Valérie	Immunologie
MM.	GUERIF Fabrice	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
	GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
M.	HOARAU Cyrille	Immunologie
M.	HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
Mme	LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
Mmes	LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
	MACHET Marie-Christine	Anatomie et Cytologie pathologiques
MM.	MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
	MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
M.M	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et Droit de la santé
M.	VOURC'H Patrick	Biochimie et Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES

Mlle	BOIRON Michèle	Sciences du Médicament
	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël	Philosophie
Mlle	MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - Orthophonie
M.	PATIENT Romuald	Biologie cellulaire

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

M.	ROBERT Jean	Médecine Générale
----	-------------	-------------------

CHERCHEURS C.N.R.S. - INSERM

MM.	BIGOT Yves	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
	BOUAKAZ Ayache	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
MM.	COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – U 618
	GAUDRAY Patrick	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
	GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
Mmes	GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930

MM.	HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – U 618
	LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR CNRS-INSERM 930
	LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – U 618
Mmes	MARTINEAU Joëlle	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	POULIN Ghislaine	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS-INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
M	GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
M.	MONDON Karl	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme	LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUB Samuel	Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

Mme	BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier
-----	------------------	-----------------------

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur COLOMBAT Philippe pour avoir accepté de présider mon jury de thèse. Votre présence est un grand honneur pour moi et pour ma belle-famille qui vous a eue comme médecin.

A Madame le Professeur LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie pour m'avoir permis de suivre une formation de qualité au cours de mon troisième cycle d'études médicales. Vous me faites l'honneur de faire partie du jury de ma thèse. Soyez assuré de ma reconnaissance.

A Monsieur Le Professeur CALAIS Gilles pour avoir accepté de juger ce travail. Trouvez ici, l'expression de mes vifs remerciements.

A Madame le Docteur HELIE Agnès, pour le soutien que tu m'as apporté tout au long de ce travail qui n'aurait pu être réalisé sans toi. Pour tes précieux conseils, ta disponibilité, ta patience et le temps que tu m'as consacré. Cela a été une réelle joie de travailler avec toi que ce soit pour ce travail de thèse, comme dans ton service. Je n'oublierai jamais ton dévouement pour les étudiants et tes patients. Tu fais transparaître la passion de ton métier et a mis en exacerbation mon empathie avec les patients, sans y voir un défaut. Reçois mes remerciements les plus sincères.

A Monsieur le Docteur ROBERT Jean pour avoir accepté de juger ce travail, un an après m'avoir laissé les clés de ton cabinet en tant qu'étudiante. Je te remercie de ta disponibilité, des conseils de praticiens que tu m'as prodigués, et m'avoir conforté dans mon envie d'être maître de stage à mon tour.

A Monsieur le Docteur PERSYN Joël, cher oncle et bientôt confrère, je te remercie d'avoir fait le déplacement pour venir découvrir ce travail de thèse, et des encouragements que tu m'as prodigués toutes ces années.

A mon cher mari, Romain qui depuis novembre 2001, date du début de mes études dans cette faculté a toujours été présent à mes côtés. Tu m'as soutenu au quotidien dans tous les sens du terme, sans toi je ne serais pas là aujourd'hui. Je t'aime et te remercie, de tout ce qui fait que tu es toi.

A mes fils Alexis et Nathan. Chaque jour vous m'emplissez de joie, vous êtes mes plus belles « réussites ». Vous avoir à mes côtés chaque jour quand je rentre du travail est le moment que je préfère de ma journée. Vous avez fait de moi un médecin plus compréhensif et plus humain. Je vous aime très fort mes chéris.

A ma mère, sans toi ce travail n'aurait pas été aussi facile. Depuis que je suis née, tu es une mère merveilleuse, que tant m'ont envié. Tu es la mère que je souhaite être plus tard et j'espère que tu es fière de la femme que je suis devenue grâce à toi.

A mon père, qui a toujours été présent pour être sûre que je ne m'égarais pas dans la vie. Tu as eu des doutes à la fin du lycée sur ma capacité à devenir médecin et très vite je t'ai montré que j'en étais capable. Tu as toujours su me pousser à faire mieux et je t'en remercie car je ne serais pas le médecin que je vais devenir.

A mon frère et ma belle-sœur qui sont toujours là dans les moments importants pour moi.

A mes grands-parents, merci de m'avoir toujours soutenue et encouragée.

A mes Co-externes Adrien, Aurélien, David, Fanny, Romain, Thierry et à mes Co-internes Aurélie et Laetitia qui sont et resteront des amis. Vous faites partis de ma vie.

A mes Co-internes de pédiatrie Cécile, Guillaume, Laure et Nadine, et de gynécologie qui ont été formidables.

A mes amis de toujours, Emilie et Pierre pour votre soutien toutes ces années, pour avoir accepté d'être le parrain et la marraine de mes enfants. Vous avez su accepter les nombreuses fois où je ne pouvais pas être à vos côtés car je devais réviser, ou étais de garde, ou encore était trop fatiguée de mes journées. Vous êtes des amis formidables et avez toujours été là pour moi, je ne l'oublierai jamais. Pierre merci pour ton aide en français.

Aux médecins qui ont accepté de participer à ce travail de thèse.

A mes maîtres de stages pour leur patience et leurs encouragements et notamment à Monsieur et Madame les Docteurs MAGDALENA Vincent et Frédérique et leurs enfants. Vous m'avez accueillie dans votre cabinet, mais aussi dans votre foyer pendant plusieurs semaines. J'y ai découvert ce que j'espérais de la vie d'un médecin accompli professionnellement et dans sa vie privée. Etre un bon médecin dévoué pour ses patients, une bonne épouse, une bonne mère, une bonne fille, une bonne sœur, une amie fidèle, le fait de pouvoir avoir la chance d'être l'ensemble de toute ces fonctions est possible, vous en êtes l'incarnation. Et malgré tout cela vous avez encore le temps d'aller découvrir le monde, vous me donnez l'espoir d'avoir une vie pleine de bonheur.

RESUME

Contexte : 12 ans après la création d'une équipe de Soins Palliatifs (SP) ambulatoire (l'Equipe d'Appui Départementale de SP37/ EADSP37) et bien que 63% des français désirent mourir à domicile, seulement 25% des français décèdent à domicile. Pourtant 92% des médecins généralistes se disent prêt à les accompagner jusqu'au bout. La probable augmentation du nombre de patients en soins palliatifs, de par le vieillissement de la population, le coût des hospitalisations et le désir des français nous oblige à réfléchir sur les aides qu'attendent leurs médecins. L'objectif de cette étude était d'obtenir les attentes des médecins généralistes d'Indre et Loire vis à vis de l'EADSP37 et d'obtenir un retour de ces attentes vers l'EADSP37 et le réseau de SP afin d'améliorer le système déjà en place.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 17 médecins généralistes, de novembre 2011 à février 2013 avec retranscription écrite intégrale et analyse thématique.

Résultats : Les médecins ont des attentes sur les compétences en SP (avec des conseils obtenus rapidement par téléphone, coordination et décision de groupe), sur la prise en charge psychologique des patients et surtout des aidants naturels, et sur les formations en lien avec les soins palliatifs. Ils souhaitent la réalisation de réunions de débriefing avec des psychologues et des médecins de SP. Ils souhaitent que l'EADSP37 soit étoffée et que cette équipe se déplace. Ils attendent que l'équipe se fasse connaître. Certains n'ont pas d'attentes.

Conclusion : 12 ans après sa création, les médecins connaissent toujours mal l'EADSP37. Leurs attentes sont souvent déjà des missions de l'EADSP37. L'EADSP37 doit se faire connaître, s'étoffer et se rendre plus disponible afin de répondre de façon plus adaptée aux médecins. Cela va nécessiter la mise en place de fonds financiers pour être plus optimal.

Mots clés : soins palliatifs, équipe de soins palliatifs, ambulatoire, médecin généraliste, attentes.

ABSTRACT

Background: 12 years after the creation of a team of ambulatory SP (the EADSP37) and that 63% of French people want to die at home, only 25% of French people die at home. Yet 92% of GPs say they are ready to escort them to the end. The likely increase in the number of patients in palliative care of the aging population, the cost of hospitalization and the desire of the French forces us to reflect on aid expect their doctors. The objective of this study was to obtain the expectations of GPs Indre et Loire towards the EADSP37 and suddenly get back to these expectations and the EADSP37 SP network in order to improve the existing system.

Method: Qualitative study with semi-structured interviews with 17 GPs, from November 2011 to February 2013 with full written transcript and thematic analysis.

Results : Physicians have expectations SP skills (with guidance obtained quickly by telephone, coordination and group decision), the psychological care of patients and especially caregivers, and trainings related to palliative care . They wish to achieve debriefing meetings with psychologists and physicians SP. They want the EADSP37 be expanded and that team moves. They expect the team to make themselves known. Some have no expectations.

Conclusion: 12 years after its creation, the doctors always know the evil EADSP37. Their expectations are often already EADSP37 missions. The EADSP37 must make themselves known, to grow and to be more available to respond more appropriately to physicians. This will require the establishment of financial funds to be more optimal.

Keywords: palliative care, palliative care team, outpatient, general practitioners, expectations

TABLE DES MATIERES

• INTRODUCTION	page 13
○ Le réseau de soins palliatifs de la région Centre	page 13
○ Le désir des patients et des médecins généralistes	page 14
○ Les objectifs de cette thèse	page 14
• MATERIEL ET METHODE	page 15
• RESULTATS	page 17
○ Les compétences du médecin spécialisé en soins palliatifs	page 17
○ Le soutien psychologique	page 18
○ La formation	page 18
○ Se faire connaître	page 19
○ Etoffer l'équipe	page 19
○ Pas d'attentes	page 19
• DISCUSSION	page 20
○ Concernant la méthode	page 20
○ Comparaison avec les études les plus similaires	page 21
○ Concernant les résultats	page 21
• CONCLUSION	page 24
• BIBLIOGRAPHIE	page 25
• ANNEXE 1	page 27
• ANNEXE 2	page 28
• ANNEXE 3	page 29
• ANNEXE 4	page 30
• ANNEXE 5	page 31
• ABREVIATIONS	page 33
• SERMENT D' HIPPOCRATE	page 34

INTRODUCTION

1) Le réseau de soins palliatifs de la région Centre

En 2013, l'EADSP37 aura 12 ans. Créées 5 ans après la première équipe de SP d'Indre et Loire et 26 ans après la première équipe de SP en France du Dr Abiven, les EADSP ont pour but(1)(2) :

- De prendre en charge la fin de vie des patients.
- D'aider leur entourage et les professionnels de santé autour de ce patient.
- D'essayer en coopération avec les équipes de soignants et la famille, de permettre de suivre le projet de « fin » de vie du patient.
- D'aider à rompre l'isolement qui peut se créer.

En Indre et Loire, l'EADSP37 est constituée du Docteur Elisabeth Maillaud lors du début de ce travail, le poste a ensuite été repris par le Docteur Sarah Gley, de deux infirmières, Mmes Marie-France Bouglé et Catherine Magnon, d'une psychologue Marie-Aude de Menou, et d'une secrétaire, Mme Elodie Jihad.

Cette équipe vient compléter

- les onze équipes mobiles de SP intra hospitalières réparties sur les six départements de la région Centre et situées à Bourges, Vierzon, Chartres, Dreux, Châteauroux, Blois, Vendôme, Orléans, Montargis, Tours et Chinon.
- les cinq autres EADSP des cinq autres départements de la région Centre,
- l'unité de SP (USP) de Luynes.

Les besoins et les actions à mener dans le département sont évalués par les Comités Départementaux de soins palliatifs et le Comité Régional. Le tout est coordonné par l'équipe de coordination régionale, qui a pour but de :

- Coordonner les activités Départementales ou Régionales des équipes de SP.
- Aider à favoriser la cohésion entre les équipes.
- Communiquer sur les activités du réseau.
- Inscrire le réseau dans une démarche d'évaluation.

Le réseau contribue aussi à développer les missions des plans nationaux de développement des SP :

Le plan national 2002-2005 (3) des SP cherchait à développer les EMSP, USP et les SP à domicile.

Le plan national 2008-2012 (4) cherche encore à développer les structures extra hospitalières, améliorer l'information, le soutien aux proches et la formation des professionnels de santé.

D'après le bilan de 2007(2) du réseau de SP, sur 100 demandes faites à l'EADSP 37:

- 45 sont faites par un intervenant du domicile (souvent par le médecin généraliste). Ce chiffre n'a pas changé en 2012(5)
- 52 sont faites pour un patient qui va rentrer à domicile (et sera pris en charge par son médecin généraliste).

En 2004 (6), 75% des médecins généralistes d'Indre et Loire n'avait pas fait appel à l'EADSP37 dont 63% par méconnaissance. Pourtant à l'époque 75% des médecins ayant répondu à cette étude percevait que l'EADSP37 pouvait faciliter leur travail.

II) Les désirs des patients et des médecins généralistes

En 2004 (6) 92% des médecins généralistes d'Indre et Loire se disaient prêts à escorter leurs patients jusqu' à la fin à domicile.

Par ailleurs, on rencontre dans les services d'hospitalisation, de nombreux patients désireux de « finir leur vie à domicile », qui finalement se retrouvent à l'hôpital pour leurs dernières heures ou jours. Comme le confirme de nombreux sondages comme celui de CERA-IFOP en 1991(7), 63% des français désirent mourir à domicile. Pourtant, seulement 25% des français meurent à domicile et même seulement 10% en région parisienne. Pour 25% des français, mourir à domicile est associé à une bonne mort(8).

Selon des études (9),(10),(11), les médecins généralistes ont par an un à trois cas de SP surtout pour des cancers et des patients de grand âge. Et l'on évalue à 2 cas de SP pédiatriques pour cancer dans la carrière d'un médecin généraliste. (12)

III) Les objectifs de cette thèse

Les SP sont corrélés à la mortalité d'une population (13), elle-même liée à son vieillissement. La population française étant vieillissante et les pathologies lourdes et chroniques en augmentation, les demandes d'accompagnement ou de prise en charge des personnes en fin de vie ne peuvent donc que s'accroître. Les médecins généralistes sont impliqués dans toutes les prises en charge à domicile de SP, il semble donc utile :

- de connaître les difficultés que les médecins ont rencontrées et qui amènent à ces hospitalisations,
- de voir s'ils connaissent les différentes activités de l'EADSP37,
- s'ils ont des attentes envers cette équipe.

L'objectif principal de cette étude était de voir avec les médecins d'Indre et Loire, quelles attentes ils pouvaient avoir de l'EADSP37, afin de gérer au mieux leurs patients en fin de vie, à domicile ou en maison de retraite.

Les objectifs secondaires étaient d'obtenir un retour de ces attentes envers l'EADSP37 et le réseau de SP afin d'améliorer le système déjà en place, ainsi que de voir comment les médecins généralistes envisageaient les SP et plus particulièrement à domicile.

MATERIEL ET METHODE

L'objet de ce travail était d'obtenir toutes les attentes des médecins généralistes d'Indre et Loire vis-à-vis de l'EADSP, s'ils en avaient. Ce travail a donc été réalisé par le biais d'une enquête qualitative.

La population étudiée était celle des médecins généralistes d'Indre et Loire travaillant au moins en partie en ambulatoire et ayant des pratiques médicales les plus variées possibles, afin d'obtenir le plus d'opinions différentes et d'avoir une saturation des données interprétables. Pour cela la liste des médecins généralistes d'Indre et Loire a été récupérée auprès du Conseil de l'Ordre d'Indre et Loire. Les médecins ont été placés sur une carte d'Indre et Loire avec leur âge, sexe et type d'activité. L'Indre et Loire a été découpée en 11 secteurs (annexe 1). Le nombre de médecin interrogé dans chaque secteur a été noté au centre de chaque secteur sur l'annexe 1. Les autres caractéristiques des médecins ont été établies à la suite d'un questionnaire rempli par l'interne au début de l'entretien. Après quelques entretiens, deux autres caractéristiques ont été ajoutées : réalisation de FMC (formation médicale continue) autre que les SP, activités particulières du médecin (hôpital local, maître de stage universitaire, coordinateur d'HAD (hospitalisation à domicile), autres).

On notait 17 médecins interrogés (annexe 2), il y avait onze hommes et six femmes dont :

- 1 femme de moins de 30 ans.
- 1 homme entre 30 et 39 ans.
- 2 hommes et 2 femmes entre 40 et 49 ans.
- 4 hommes et une femme entre 50 et 59 ans.
- 4 hommes et 2 femmes de plus de 60 ans.

Parmi eux 7 travaillaient en cabinet de groupe et 10 en cabinet seul. Ils considéraient avoir une activité :

- Rurale pour 5 d'entre eux.
- Urbaine pour 4 d'entre eux.
- Semi-rurale pour 7 d'entre eux.
- Rurbaine pour l'un d'entre eux.

Ils avaient comme particularités :

- Un médecin avait eu un cas de SP pédiatriques chez un jeune patient atteint de mucoviscidose, un médecin avait eu plusieurs cas de SP pédiatrique, de par son activité de médecin coordonnateur d'HAD
- Un médecin ne faisait plus de FMC.
- Huit d'entre eux faisaient des FMC en SP.
- Les autres faisaient des FMC dans d'autres domaines.
- Un d'entre eux avec le DIU (diplôme inter universitaire) de SP et un médecin était en cours de réalisation du DIU
- La plupart avait des patients résidant en maison de retraite.
- Deux d'entre eux étaient médecins coordinateurs en maison de retraite.
- Trois d'entre eux avaient des actions en hôpital local.
- Un d'entre eux était médecin coordinateur d'HAD.
- Deux d'entre eux avaient des actions au sein de la faculté de Médecine.
- Quatre d'entre eux étaient maîtres de stage universitaire.

Ils étaient répartis sur l'ensemble du département pour tenir compte de la distance par rapport à l'EADSP37 (annexe 1). La distance à l'EADSP37 allait de 3 à 73 km. Six d'entre eux avaient déjà fait appels à l'EADSP37.

L'ensemble des médecins généralistes a été contacté par téléphone en leur demandant de participer à un entretien à leur cabinet sur le domaine des SP. Seul un médecin a refusé, un entretien a été annulé pour raison de santé du médecin, et un pour raison de santé de l'enquêteur. Ils ont été enregistrés par un dictaphone numérique Olympus VN-8500 PC. Les entretiens étaient semi-dirigés avec une trame d'entretien (annexe 3) qui a été modifiée pour le troisième entretien, en ce qui concerne la question brise glace « initiale » qui n'était pas clair pour les deux premiers médecins. Cette trame d'entretien a été réalisée à partir des fonctions actuelles de l'EADSP37. (1)(2)

Elle se composait de deux questions brise glace, afin de ne pas gêner le médecin interviewé sur un domaine sensible qui est celui des SP :

- Comment gérez-vous vos fins de vie à domicile ou en maison de retraite pour les cas uniquement ambulatoires ? Quelles sont vos habitudes de prise en charge des patients en SP ? Quelles sont vos principales difficultés ?
- Qu'est-ce qui aurait pu vous aider dans les prises en charge de ces fins de vie lorsqu'elles étaient difficiles ?

Dans une deuxième partie, la trame d'entretien comprenait des questions plus orientées sur l'EADSP37 :

- Qu'attendriez-vous d'une équipe de SP ambulatoire, qui n'agirait qu'en ambulatoire ?

Lorsque les médecins faisaient la remarque qu'une telle équipe existait et évoquaient par eux même l'EADSP37, les deux questions suivantes n'était pas posées :

- Connaissez-vous l'équipe d'appui départementale de SP ?
- Avez-vous des attentes envers cette équipe ?

Puis différents types d'attentes étaient proposées :

- Le soutien des patients, de leur entourage ou de l'équipe soignante.
- L'évaluation clinique de l'état médico-psychologique de ces patients ou de leur entourage.
- La coordination des structures ou des personnes intervenant autour de vos patients en fins de vie (type HAD, hospitalisation, unité de soins palliatifs).
- Des conseils touchant aux SP ou des attentes de formation spécifique aux SP (exemples de sujet).

Pour chacun de ces thèmes, des questions de relance approfondissaient les réponses. Les entretiens ont été enregistrés après accord des interviewés. Même si deux médecins reconnaissaient se sentir un peu mal à l'aise, les entretiens ont été conduits par un unique enquêteur, interne en sixième semestre de médecine générale, dans le cadre de ce travail de thèse. Les données non verbales n'ont pas été recueillies. Les entretiens ont eu lieu entre novembre 2011 et février 2013, puis retranscrits et rendus anonymes.(annexe 5). Leur durée allait de 7 à 45 minutes. Les verbatims n'ont pas été relus par les interviewés

RESULTATS (annexe 4)

Les termes utilisés mot pour mot par les médecins sont notés en italiques.

I Les compétences du médecin spécialisé en SP

I.1 Le médecin référent téléphonique

Les médecins sont dans l'attente d'un *Numéro unique* de soins palliatifs *type SAMU ou «réfèrent infectieux»* joignable aux heures ouvrables. Ce médecin rappelant dans l'heure ou dans la journée (au risque d'un épuisement du médecin qui devrait rappeler plusieurs fois). Ce médecin serait là pour des *conseils médicaux urgents* spécialisés en SP, pour la *mise en place de protocoles médicaux* ou *l'organisation d'hospitalisation urgente*.

I.2 La grille de recueil internet

Cette *grille à remplir sur internet*, contiendrait les antécédents médicaux, le traitement en cours, l'évaluation de la douleur, un commentaire de l'équipe soignante, l'environnement social et familial du patient ainsi que les soins techniques en cours. Le médecin demandeur y noterait une plage horaire pour être rappelé, évitant les rappels multiples de part et d'autre. *Cette grille permettrait le rappel dans la ½ journée ou la journée, afin de donner des conseils ou protocoles médicaux, ou d'organiser le déplacement de l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs.*

I.3 La coordination des intervenants

- ❖ A domicile : afin d'éviter les doubles emplois, la complexité, et pour rendre les SP moins chronophages, la mise en place éventuelle de « Cardex » ou dossier papier patient partagé, et la mise en place des aides humaines à domicile. *Le médecin traitant devra tout de même rester dans une position centrale.*
- ❖ Avec l'hôpital : afin de faire le lien avec l'hôpital et les spécialistes.
- ❖ Sociaux : en mettant en place les aides financières.

I.4 Un médecin «volant»

Ce médecin se déplacerait à domicile, et apporterait ses compétences en SP.

I.5 L'avis extérieur et le travail en équipe

Les médecins sont dans l'attente d'un *deuxième avis spécialisé en SP*, qui serait extérieur, *plus distancé* du côté émotionnel que peut avoir le médecin avec un patient qu'il connaît souvent depuis longtemps. Cela permettrait aussi de *décider à plusieurs ou d'aider* à prendre une décision difficile, de rassurer l'équipe soignante (*Un médecin seul ne décide pas de droit de vie ou de mort sur un patient*). Cet *avis extérieur* serait complémentaire de celui du médecin traitant, et pourrait dans certains cas pallier au manque de compétence en SP du médecin traitant. La réalisation de bilan périodique en groupe est aussi attendue par les médecins.

II Le soutien psychologique

II.1 Pour la famille principalement et pour le patient

Il est souhaité la mise en place *d'un réseau de psychologues* dédié aux SP. Ces psychologues se déplaceraient au domicile, avant et après le décès.

II.2 Pour l'équipe soignante

Il est souhaité la présence d'un psychologue lors *de réunion de débriefing, type groupe de pères, groupe de parole, réunion de secteur HAD*, supervision de secteur.

III La formation

III.1 Pas de FMC

Certains médecins se sentent assez informés ou ne font pas ou pas assez souvent de SP pour réutiliser les informations.

III.2 Dans le domaine médical lié aux soins palliatifs

Les médecins attendent des formations sur :

- *Information des nouveaux produits, des nouveaux matériaux.*
- *Formation à la douleur, à la douleur à la campagne, antalgie raisonnable.*

III.3 Dans le domaine psychologique des soins palliatifs.

Les médecins attendent des formations sur :

- *Accompagnement de l'équipe soignante.*
- *Formation par grille d'évaluation psychologique* du patient et de la famille.

III.4 Dans le domaine des lois concernant les soins palliatifs.

Les médecins attendent des formations sur :

- *« Où commence les SP ».*

IV Se faire connaître

Par la *réalisation de dépliants*, de *réunions d'information* où l'EADSP37 viendrait *se présenter*. Elle expliquerait leurs différentes actions possibles et les *modalités* permettant la *mise en place* de l'EADSP37.

V Etoffer l'EADSP37

Les médecins ont l'attente d'une équipe plus étoffée avec plus de moyens par :

- L'augmentation de moyens humains : *médecins, aides soignants*, réalisation de *gardes de nuit*, réalisation de médecines douces (*massage, musicothérapie, hypnose...*).
- L'augmentation des moyens financiers à donner aux patients.

VI Pas d'attentes

Certains médecins considèrent que l'EADSP37 fait double emploi avec l'HAD. Tandis que ceux qui ont déjà travaillé avec l'EADSP37, sont satisfaits de ce qui leur a été proposé.

DISCUSSION

L'objectif principal de cette étude était d'explorer les attentes que pouvaient avoir les médecins généralistes d'Indre et Loire à propos de l'EADSP37. Cette étude qualitative par entretiens semi-dirigés était adaptée à cet objectif et y a répondu.

Concernant la méthode

L'enquêtrice a choisi de réaliser les entretiens au cabinet des médecins généralistes à l'exception d'un entretien qui a eu lieu à la faculté de médecine de Tours mais qui était aussi individuel. Les premiers médecins contactés par téléphone ont tout de suite signalé leur préférence d'être interviewés seuls à leur cabinet. Cette possibilité avait été évoquée lors de la commission de thèse du 17/02/2011 devant une éventuelle crainte des médecins de discuter en focus group d'un sujet difficile comme les SP et sur une équipe que peu connaîtraient. Ces entretiens individuels ont donc permis de gommer une certaine pudeur ou l'appréhension des médecins à être les seuls à ne pas connaître l'EADSP37 et à parler de leurs prises en charge des SP difficiles, tout cela dans un domaine où l'éthique et la législation ont évolué il y a encore peu (avec la loi LEONETTI(14)). De plus, le fait que les médecins aient été prévenus du thème des «SP», il était notable que pour de nombreux entretiens (certains le précisant au moment de la rencontre), ils avaient pensé à ce qu'ils pourraient dire. Nous notons aussi qu'un seul médecin a refusé de participer à l'étude. La saturation des données a été obtenue rapidement au 13ème entretien, mais il a fallu 17 entretiens pour interroger toutes les catégories de médecins déterminées dans le protocole d'étude. Cela augmente la force des résultats car malgré la diversité des médecins interrogés les résultats sont très homogènes et variés.

Cependant, cette étude présentait quelques limites.

Une seule technique a été utilisée pour le recueil des données. Une triangulation par un focus-group aurait peut-être enrichie les résultats. Grâce à la dynamique de groupe, les médecins réservés se seraient peut-être exprimés davantage en complétant ou en confortant les discours des autres médecins. Cela aurait permis aux médecins timides et peu bavards de plus parler et aurait permis un échange entre les participants.

Il n'y a eu qu'une seule enquêtrice, non expérimentée en étude qualitative, car interne en sixième semestre de médecine générale. Il a donc été nécessaire de se former en étude qualitative par la biais de manuel et d'autres thèses qualitatives pour saisir les concepts.(15),(16),(17), (18) ,(19). Le codage et l'interprétation n'ont été réalisés que par l'enquêtrice, il n'y a pas eu de verbatim analysé par un autre intervenant, ce qui aurait permis d'augmenter la valeur du travail.

Le travail a été réalisé en Indre et Loire uniquement, qui est un département plutôt riche en médecin généraliste et bien doté en lits ou unités de SP par rapport au reste de la région Centre.

Le travail a été long et au cours du travail, l'EADSP37 a changé de médecin pouvant influencer une modification des réponses.

Comparaison avec les méthodes des études les plus similaires à la nôtre

L'étude de C.BONNOT (6) en 2004 cherchait à connaître les représentations des médecins généralistes d'Indre et Loire vis-à-vis des SP. L'étude avait été réalisée à l'aide de questionnaire papier envoyés à l'ensemble des médecins généralistes d'Indre et Loire. Elle en avait profité pour voir si les médecins généralistes travaillaient avec l'EADSP37 et avait des attentes d'elle alors qu'elle était encore toute récente. Elle montrait que l'équipe était très mal connue. Ce qui est toujours le cas. Les attentes qu'elle avait obtenues étaient très proches de nos résultats mais dans des proportions différentes, car l'écoute téléphonique et le soutien psychologique ne représentaient que 14 et 23 % des attentes. Parmi les obstacles au maintien à domicile qu'elle retrouvait il y avait le manque d'intervenant au domicile ce qui a beaucoup évolué car désormais les médecins ne l'évoque que peu (en dehors de la garde de nuit) et décrivent même une complexité à gérer tout ce personnel. Ceci est probablement dû à l'émergence importante de l' HAD. Par rapport à notre étude nous pouvons penser que les médecins les plus impliqués en soins palliatifs ont répondu aux questionnaires et que de par la méthodologie les relances n'étaient pas possibles. Mais il est important de noter que l'EADSP37 n'était pas le sujet de cette thèse mais simplement un objectif secondaire.

L'étude de F.JAUZION (20) en 2009 montrait que les médecins généralistes du Loir et Cher avaient modifiés leurs pratiques en SP après avoir travaillé avec l'EADSP41. Les médecins voyait une plus value à travailler avec l'EADSP41 qui était décrite comme très disponible. Ce qui n'a pas été retrouvé dans notre étude sur l'EADSP37. Les médecins considéraient les appels téléphoniques informels, les réunions de débriefings et les comptes-rendus de l'EADSP41 comme formateurs. En ce qui concerne la méthode il avait utilisé les focus-group avec des médecins généralistes ayant déjà contacté l'EADSP41. La faiblesse de cette méthode selon lui est que les médecins ne voulaient pas froisser l'EADSP41 avec qui ils avaient des contacts ou le médecin de l'EADSP41 qui était un ancien médecin généraliste très apprécié.

Notre méthode et/ou notre population était donc différente de ces études.

Concernant les résultats

Il est intéressant de noter d'emblée que nous pouvons noter trois réelles catégories de médecins : les médecins faisant appel à l'EADSP37, les médecins ne faisant pas ou peu de SP à domicile de par leur type de patientèle ou par choix personnels, et les médecins ne faisant pas appel à l'EADSP37 mais faisant des soins palliatifs (qui sont les plus nombreux). Les deux premières catégories avaient peu d'attentes en général de l'EADSP37. Les autres connaissant de nom l'équipe ou le dépliant, ne connaissaient pas les activités proposées, mais avaient des attentes souvent homogènes.

Les principales attentes des médecins interrogés, de par leur récurrence dans les verbatims étaient :

- le numéro téléphonique unique de SP ou médecin référent téléphonique joignable rapidement et donnant une réponse rapide ;
- le soutien psychologique aux familles par un réseau de psychologues dédié aux SP se déplaçant au domicile ;
- la coordination à domicile et le lien avec l'hôpital.

Le médecin référent téléphonique a été demandé de manière quasi unanime. Les médecins se plaignent de la difficulté à joindre l'équipe, et d'être rapidement découragés, alors qu'ils attendent une réponse urgente, souvent dans les «derniers moments», où le médecin se sent parfois désarmé face à la famille. Le recours à un avis d'expert était retrouvé dans l'étude de F.JAUZION(18) par la recherche de conseils et aussi de la validation du travail déjà effectué. Les médecins de cette étude décrivaient leur solitude à gérer ces situations.

L'attente d'un avis extérieur, distancé, ainsi que la décision collégiale sont aussi retrouvés dans les différentes études (6), (13), (20). Par ailleurs ils exprimaient, la plupart du temps en début d'entretien, la prise en charge plus simple en maison de retraite ou en hôpital local du fait du travail en équipe et de ne pas avoir la sensation d'être seul, de ne pas décider tout seul, comme le montre leur envie de réunion de débriefing avec un psychologue et le reste de l'équipe. L'étude de M. RADIGUET(13) montre que le travail avec les réseaux de SP type AMADEUS est ressenti comme une plus-value par les médecins et les patients. L'étude de C.BONNOT(6) montre que les médecins d'Indre et Loire associaient les soins palliatifs à la pluridisciplinarité des différents intervenants compétents. L'étude de F.JAUZION(20) montre même que les médecins ressentent ces réunions de débriefing, les appels téléphoniques informels et les rapports de l'EADSP41 comme une forme de formation

La grille de recueil internet, qui aurait un accès simple d'utilisation, est une solution rapide et peu coûteuse. Le médecin à avoir parlé de cette solution y avait bien réfléchi et travaille beaucoup avec l'équipe ce qui montre bien comme dans l'étude de C.BONNOT (6) que les médecins les plus formés aux SP ont des visions plus construites des soins palliatifs.

La famille ou aidants naturels ont été décrits lors des entretiens en question brise-glace comme la difficulté première au maintien à domicile des patients en SP souhaitant rester à domicile. Ces données sont souvent retrouvées dans les études sur les SP. Les maintiens à domicile des personnes en fin de vie ne sont possibles que si la famille ou l'entourage proche en exprime la volonté et l'accepte.

L'autre principale attente est le soutien psychologique, envers les familles et les aidants naturels. Les médecins expliquent qu'ils sont parfois trop impliqués ou trop proches de leur patient et de leur famille et ne sont pas toujours les meilleurs, pour la prise en charge psychologique du patient ou de son entourage ; ni même pour dépister cette souffrance. Tout comme P.CNOCKAERT (revue du praticien) le précisait, la prise en charge psychologique des patients en fin de vie par leur médecin généraliste est difficile car il a connu son patient dans la bonne santé, dans des démarches préventives et l'a accompagné dans des épisodes de vie difficiles (décès, divorce...). Par ailleurs le bilan d'activité de l'EADSP37 2012(5) montre une forte augmentation de son activité de soutien aux proches ce qui va dans le sens avec une forte attente.

Les médecins aimeraient que l'EADSP37 ait un rôle de coordinateur au domicile, afin d'éviter les double-emplois, la complexité liée aux nombreux d'intervenants. Les soins palliatifs à domicile sont souvent vus par les médecins lors de ces entretiens dans la question brise-glace comme chronophages, complexes, et où ils se sentent parfois mis à

l'écart. Le caractère chronophage est souvent retrouvé dans les études, et y est souvent associé à la difficulté de mise en place des SP dans le cadre de l'exercice libéral, et au manque de compensation financière de ce caractère chronophage (6), (13) .

La présence de l'HAD est vécue de façon différente selon les médecins et les secteurs d'HAD. Parfois elle est ressentie comme une avancée indispensable à la réalisation des soins palliatifs à domicile, et facilite la coordination à domicile surtout dans les secteurs éloignés de l'hôpital. Parfois elle est vue comme prenant la place du médecin traitant, comme dictatrice, contraignante, envahissante, coûteuse (même si les chiffres réels sont en sa faveur (21)) et comme une perte de repère du référent pour la famille. Les médecins interrogés aimeraient donc que la coordination à domicile soit gérée par l'EADSP37 en laissant le médecin traitant au centre de la prise en charge.

Par ailleurs ils aimeraient qu'elle fasse le lien avec l'hôpital. Ils expriment pour certains, des difficultés à organiser des hospitalisations en urgence sans passer par le service des urgences. Mais surtout à la sortie de l'hôpital ils ont l'impression que celui-ci ne peut plus rien pour leur patient et le médecin a alors une sensation de «*maintenant débrouillez-vous*».

La demande de formation dans des domaines très variés correspond à la variété des difficultés décrites par les médecins lors de la question brise glace. Les demandes de formations couvrent les domaines de la douleur, des possibilités techniques actuelles, et des questions éthiques et législatives. Nous remarquons comme dans la thèse de C.BONNOT (6) que les demandes de formations sur la douleur émanent principalement des médecins d'origine rurale (3 des 4 médecins ruraux de notre étude et 1 médecin semi rural et aucun des médecins urbains). Cela avait été attribué dans cette étude à la gestion de l'agonie qui était associé aux représentations des SP des médecins ruraux. De la même façon nous constatons que les demandes de formations sur le domaine éthique émanent des médecins les plus formés en SP (1 médecin coordonateur d' HAD et un médecin très formé en SP faisant beaucoup de SP et travaillant régulièrement avec l'EADSP37).

L'EADSP37 doit mieux se faire connaître, ce qui correspond à la réalité de la connaissance de l'équipe car peu de médecins connaissent vraiment l'EADSP37 et ses activités. D'autant plus que la quasi-totalité des attentes des médecins sont déjà dans les missions de l'EADSP37. Cette mission de l'EADSP37 est donc toujours insuffisante car en 2004(6), 63% des médecins généralistes ne faisaient pas appel à l'EADSP37 par méconnaissance.

L'étoffement de l'EADSP37 et l'augmentation des moyens en place est nécessaire pour répondre à la disponibilité attendue. L'étude de F.JAUZION(20) montre que la disponibilité excellente de l'EADSP41 crée un lien de proximité avec les praticiens et permet une bonne utilisation de l'équipe. Mais la population d'Indre et Loire nécessite probablement plus de moyens humains pour obtenir la même disponibilité. Ils attendent une offre au niveau du domicile avec plus d'aides soignants, des gardes de nuit (exprimant une des difficultés régulièrement notées qui est l'angoisse de la nuit du patient et de son entourage et de la grande dépendance des« derniers jours»). Ils attendent aussi plus de moyens de médecins car certains m'ont bien précisé que le nombre de SP du département nécessite plus d'un poste équivalent temps plein pour le département. Ils attendent que l'EADSP37 organise la demande d'aides sociales, cela était déjà noté dans l'étude de C.BONNOT (6) qui montrait une association entre les SP et les besoins psychosociaux.

CONCLUSION

Cette étude a montré que les médecins généralistes connaissaient toujours mal l'EADSP37 et ses missions. Elle doit donc mieux se faire connaître. La plupart de ses attributions sont de réelles attentes des médecins généralistes d'Indre Loire.

Ils attendent surtout les compétences d'un médecin en SP très disponible pouvant leur donner des conseils rapidement en cas de difficulté avec leurs patients en SP, dans des situations d'urgence au domicile. Ce médecin doit se déplacer en cas de besoin au domicile du patient et doit pouvoir être joignable par un numéro unique rapidement.

Ils ont des attentes sur le soutien psychologique des aidants naturels et de leur patient car ils ne se sentent pas toujours les mieux placés, ou n'ont pas toujours le temps nécessaire pour le faire. Ils aimeraient avoir accès à un réseau de psychologues dédié aux SP.

Pour la plupart des médecins, le nombre géré de patients en SP reste mesuré, hormis pour des médecins ayant une grosse activité en maison de retraite. Ils décrivent ces cas comme « chronophages » et aimeraient que l'EADSP37 leur fasse gagner du temps entre autre par la coordination des intervenants au domicile et en faisant le lien avec l'hôpital et les partenaires sociaux.

Ils décrivent l'envie dans certains des cas de SP d'avoir recours à un avis extérieur et plus distancé du côté émotionnel qu'il peut y avoir parfois entre médecin généraliste et patients/entourage. Ils aimeraient discuter à distance des affects que certains cas ont pu engendrer avec la présence d'un médecin de SP et d'un psychologue.

Ils ont des attentes sur la formation : principalement sur la douleur, sur l'éthique et les lois.

Ils attendent que cette équipe soit étoffée sur le plan humain, afin de mieux répondre à leurs attentes. Cela va nécessiter une augmentation des fonds financiers ou une réorganisation des tâches au sein du réseau de SP.

Perspectives

Cette étude mériterait d'être complétée par une étude sur les attentes des patients et des aidants naturels vis-à-vis de l'EADSP37. Il serait aussi utile de réaliser une étude sur la vision des SP en gériatrie chez les médecins généralistes car la plupart des médecins considéreraient avoir peu de cas de soins palliatifs alors qu'ils reconnaissent quasiment tous avoir une activité de patient en fin de vie en maison de retraite.

Grâce à cette étude, je pense qu'une réorganisation de l'EADSP37 est à envisager, mais que le manque de moyen financier va clairement poser un problème. Ce travail peut éventuellement y aider afin de donner des objectifs précis sur les attentes réelles. Malgré tout, cela ne suffira peut-être pas. Une des possibilités pourrait être de décharger certaines tâches aux équipes intra-hospitalières (même si elles sont déjà très occupées) comme la réponse aux grilles internet.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Présentation du réseau de soins palliatifs de la région Centre présentée à la journée mondiale des soins palliatifs à Tours (2010)
- (2) Bilan d'activité de l'équipe de coordination régionale de soins palliatifs de 2007 et 2008
- (3) Programme national de développement de soins palliatifs 2002-2005
- (4) Programme national de développement de soins palliatifs 2008-2012
- (5) Rapport d'activité de l'EADSP37 de 2012
- (6) BONNOT C. *Représentation des soins palliatifs chez les médecins généralistes d'Indre et Loire et difficulté de mise en place d'une démarche palliative à domicile : existe-t-il un lien ?* Thèse de médecine Tours : université François Rabelais 2004
- (7) Sondage CERA-IFOP 1991
- (8) BEUZART P. Enquête d'opinion 2001
- (9) MAILLU R. *Le médecin généraliste et l'accompagnement des parents en fin de vie à domicile dans l'arrondissement d'Orléans* Thèse médecine Tours Université François Rabelais 1993
- (10) GUINARD E. *La mort à domicile : enquête auprès des médecins généralistes d'Indre et Loire* Thèse médecine tours Université François Rabelais 1994
- (11) HELIE A. *Le mourant, le maintien à domicile, que peut-on faire ?* Thèse de médecine Tours Université François Rabelais 1995
- (12) SERTHILHES-MONTAM A., LIMAGNE MP. BERCOWITZ A. et al. : *Retour au domicile d'un enfant en fin de vie : les conditions.* La revue du praticien médecine générale 2001
- (13) RADIGUET M. *Evaluation de la satisfaction des médecins généralistes travaillant avec un réseau de soins palliatifs à domicile.* Thèse de médecine Rouen 2008
- (14) Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- (15) TURJEON JEAN *Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine*
- (16) DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE DE TOURS. *Document pour la réalisation d'une étude qualitative*

(17) BASILEU T. *Le tutorat en troisième cycle de médecine générale en région Centre : représentations des internes*

Thèse de médecine Tours Université François Rabelais 2012

(18) ARSICOT C. *L'interne en cabinet de médecine générale : opinion et critères de jugement des patients*

Thèse de médecine Tours ; université François Rabelais 2011

(19) THIBAUT A. *Difficultés des médecins généralistes dans la prescription du traitement de fond dans l'asthme chez l'enfant : enquête qualitative*

Thèse de médecine Tours Université François Rabelais 2013

(20) JAUZION F. *Comment les médecins généralistes perçoivent l'évolution de leurs pratiques en soins palliatifs.*

Thèse de médecine Tours Université François Rabelais 2009

(21) Soirée ASSAD-HAD Touraine du 29/11/11 à Luynes (USP)

ANNEXE 2

CATEGORIE DE MEDECIN INTERROGES	HOMME	FEMME
Travaille en cabinet de groupe	3	4
Travaille en cabinet seul	8	2
Est âgé(e) de < 30 ans	0	1
Est âgé(e) de 30 à 40 ans	1	0
Est âgé(e) de 40 à 50 ans	2	2
Est âgé(e) de 50 à 60 ans	4	1
Est âgé(e) de > 60 ans	4	2
Travaille en milieu rural	3	2
Travaille en milieu urbain	3	1
Travaille en milieu semi-rural	4	3
Travaille en milieu rurbain	1	0
A déjà eu des soins palliatifs pédiatriques ambulatoires	1	1
Ne fais pas ou plus de FMC	0	1
Fais des FMC dans d'autres domaines	3	4
Fais des FMC sur les soins palliatifs	3	5
A le DIU de soins palliatifs	1	1 en cours
A des patients résidents en maison de retraite	11	4
Est médecin coordinateur de maison de retraite	2	0
A des actions en hôpital local	1	1
Est médecin coordinateur d'HAD	0	1
A des actions à la Faculté de médecine / organise des séminaires sur les soins palliatifs dans le cadre de la faculté	1	1
Est maître de stage	2	2
Travaille en ZONE 1	1	0
Travaille en ZONE 2	2	0
Travaille en ZONE 3	2	0
Travaille en ZONE 4	1	0
Travaille en ZONE 5	1	1
Travaille en ZONE 6	1	1
Travaille en ZONE 7	1	1
Travaille en ZONE 8	1	0
Travaille en ZONE 9	0	1
Travaille en ZONE 10	0	1
Travaille en ZONE HYPERCENTRE	1	1
Patientèle âgé	1	0
Patientèle enfant / femme enceinte	0	2
A déjà fait appel à l'EADSP	6	1

ANNEXE 3

Nom du médecin :

Age :

Sexe :

Lieu d'exercice :

Type d'exercice : Groupe / Seul

Urbain / Rural / Semi-rural / Rurbain

Patientèle / SP pédiatrique

Formations réalisés : pas ou plus de FMC / FMC autres / FMC soins palliatifs / DIU de SP

Particularités : Maison de retraite / Hôpital local / Maître de stage / Autres

1) Comment gérez-vous vos fins de vies à domicile ou en maison de retraite, c'est-à-dire les cas uniquement ambulatoire / extrahospitalier ? Quelles sont vos habitudes de prise en charge des patients en soins palliatifs ? Quelles sont vos principales difficultés si vous en avez ?

2) Qu'est ce qui pourrait vous aider, ou aurait pu vous aider dans la prise en charge dans ces fins de vie lorsque cela a été difficile ?

3) Qu'attendriez-vous d'une équipe de soins palliatifs ambulatoire, qui n'agirait donc qu'en extrahospitalier ?

4) Connaissez-vous l'Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs ?

5) Avez-vous des attentes envers cette équipe ?

6) Avez-vous des attentes envers cette équipe en ce qui concerne :

- le soutien des patients, de leur entourage ou de l'équipe soignante et lesquelles ?

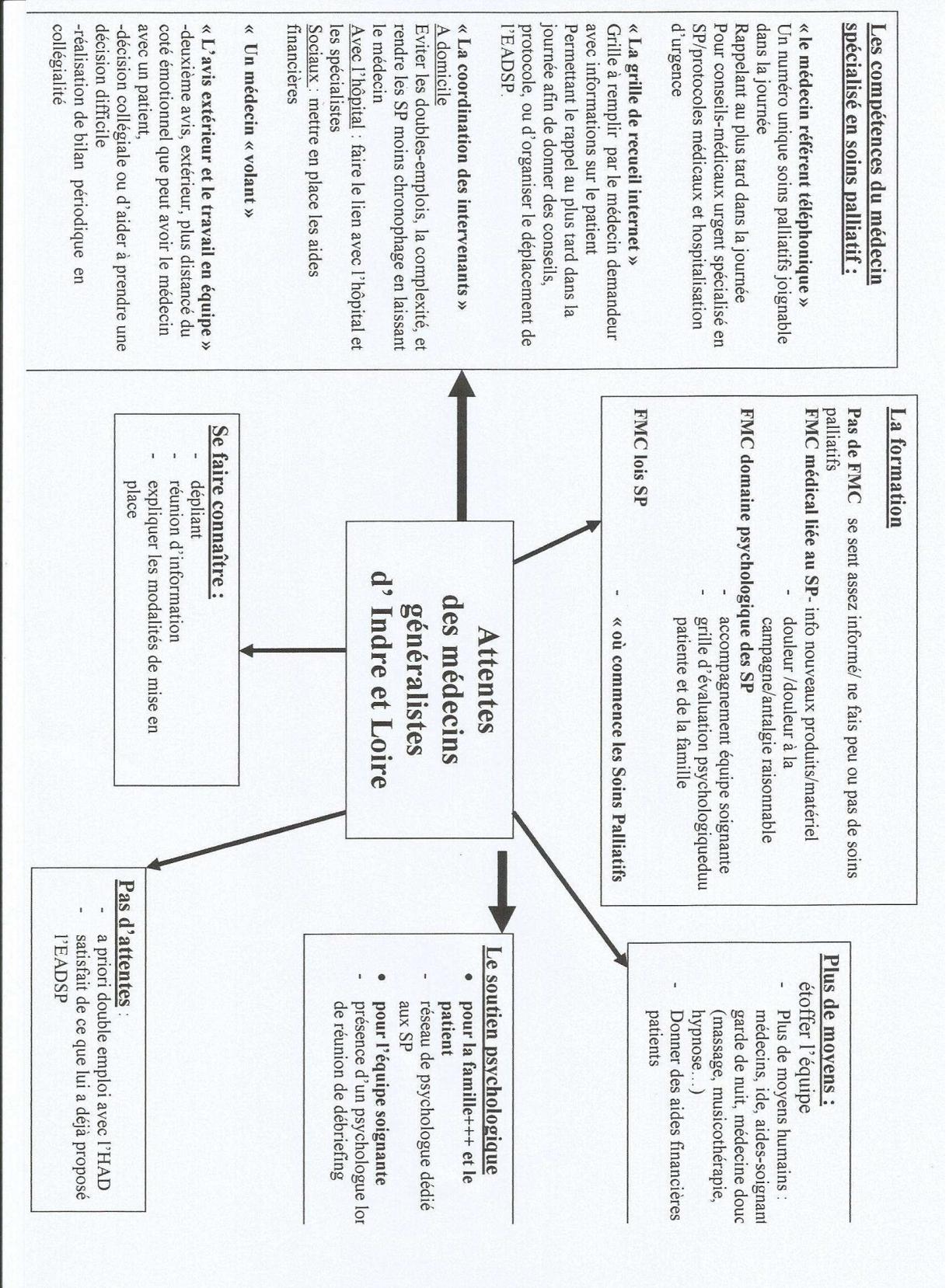
- L'évaluation clinique de l'état médico-psychologique de ces patients ou de leur entourage ?

- La coordination des structures ou des personnes intervenants autour de vos patients en fin de vie, type unité de soins palliatifs, hospitalisation, lits dédiés aux soins palliatifs ?

- Des conseils touchant aux soins palliatifs, ou des attentes de formations spécifiques aux soins palliatifs (avez-vous des exemples de sujets qui vous intéressent ?) ?

7) A la fin de cet entretien avez-vous d'autres attentes envers cette équipe d'appui départementale de soins palliatifs.

ANNEXE 4



ANNEXE 5 : entretien d'un médecin retranscrit

Donc, dans les questions que je n'avais pas c'est si c'est un cabinet de groupe ou un cabinet seul ?

- Cabinet seul

Seul

Si vous considérez votre exercice comme urbain Rural, semi rural, rurbain ?

- Rural

Si vous avez un type de patientèle dans votre patientèle, plutôt une patientèle jeune, âgée, diversifiée ?

- Je dirais diversifiée.

Est-ce que vous avez fait des FMC, dans les soins palliatifs, autres que les soins palliatifs ou pas du tout de FMC ?

- Pas récemment

Mais vous en avez déjà fait ?

- Oui mais il y a plusieurs années,

Dans d'autres domaines ?

- Oui voilà !

Ok

Est-ce que vous avez des actions en maisons de retraite ou en hôpital locaux ?

- Les deux

La première question c'est :

Comment gérez-vous vos fins de vie à domicile ou en maison de retraite pour les cas uniquement ou c'était ambulatoire. Vos habitudes de prise en charge et les principales difficultés que vous pouvez avoir ?

- Alors, comment je les gère, Je me fais parfois aider par les équipes mobiles, c'est relatif, après donc il y a les infirmières quand même à domicile, il y a l'HAD. Voilà, tous dépend s'il y a besoin de kiné ou pas. Nous l'avantage à X, c'est qu'on a un hôpital mobile

Un hôpital local

- Avec un service de médecine ou l'on peut hospitaliser des gens en fin de vie, quand c'est vraiment trop lourd, trop difficile à gérer à domicile avec la famille on les prend en charge à l'hôpital.

D'accord

- C'est un avantage certain

Qu'est ce qui pour vous, pose les principales difficultés pour la prise en charge à domicile ?

- La douleur, généralement

La douleur

- Et puis, la toilette, tout ce qui est un peu, passage, après forcément ce n'est pas toujours évident pour la famille

Souvent les réponses que j'ai c'est la famille.

Qu'est ce qui pourrait vous aider, ou aurait pu vous aider dans les prises en charge dans les cas ou cela a été difficile ?

- C'était une équipe pluridisciplinaire, c'est un manque de personnel, pour aider la famille en général. C'est les moyens. Quand on les hospitalise, après il y a les soins. Les moyens arrivent. Les infirmières qui sont là en permanence, donc on est moins sollicité après

D'accord

Qu'attendriez-vous d'une équipe de soins palliatifs ambulatoire dans les cas à domicile ?

- Plus de disponibilité, parce que c'est vrai, que les dernières fois que je les ai appelés, elles m'ont dit : « on vous propose par téléphone, mais on n'ira pas le voir, on ne peut pas ». Donc là, maintenant je les appelle moins, ou pas ou quasiment plus, car cela fait deux trois fois que j'ai cette réponse là, a quoi cela sert

Sur l'équipe mobile, l'équipe de SAINT CYR

- L'équipe mobile, je parlais

Vous la connaissez

Auriez vous des attentes de cette équipe là, qui pour l'instant qui serait autre que la disponibilité, des choses auxquels, qui vous paraissent utile ?

- Non parce que chaque fois qu'ils se sont déplacés moi je n'ai pas eu de problèmes. J'ai eu la réponse à mes attentes,

D'accord

- Non les critiques récentes c'est la disponibilité

C'est la disponibilité

- J'ai l'impression soit ils sont débordés, soit c'est trop loin, je ne connais pas la raison. Mais sinon à chaque fois qu'ils sont venus, je ne l'ai pas non plus appelés 50 fois ou de nombreuses fois. J'ai eu quelques cas où ils se sont déplacés, après ils nous font un compte rendu, je n'ai pas eu de demandes ...

Pas de soucis particuliers

Je vais essayer de cibler plus précisément,

En ce qui concerne cette équipe est ce que vous auriez des attentes plus précises au niveau du soutien des patients, de leur entourage ou de l'équipe soignante ?

-Non. Mais de l'entourage probablement. Pour le patient c'est difficile. Le patient est toujours demandeur, plus il y aura de soutien plus se sera bien pour lui

Et par quels moyens ?

- Pour la famille c'est psychologique, le soutien, psychologique après il peut y avoir des aides financières mais je ne pense pas que ce soit le domaine des soins palliatifs, mais pour le patient c'est tout ce qui concerne la fin de vie, donc le soutien personnel, si on pouvait avoir plus d'aides soignantes qui viennent, qui passent, sans parler des soutiens médicamenteux. Mais notamment pour les massages, des moyens de détente

Et aussi sur les méthodes alternatives

- Mettre tous le monde à l'aise en fait le plus possible donc. Sur les massages, la musicothérapie, toutes les alternatives

- Cela aide, cela détend et puis cela soulage aussi la famille, parce que les gens sont moins stressés, si elles ont l'impression que l'on s'occupe de leur conjoint ou de leur famille : du patient

Ok

En ce qui concerne l'évaluation clinique, que ce soit médicale ou psychologique des patients ou de leur entourage, est ce que vous auriez des attentes de cette équipe là ?

- Clinique moi cela me gêne moins, parce que, mais psychologiques oui alors là je signe tout de suite oui il y a aucun problème

Quels types d'aide ? Qu'il y est un psychologue qui vienne, des grilles qu'il y ait des ... ?

- Voilà Des grilles mais c'est moins pratique ; mais s'il y avait un psychologue disponible alors là cela m'aiderait moi.

Un réseau de psychologues qui viendrait

- A la fois pour la famille et pour le patient, je ne sais pas si cela ne concernait que le patient

Abréviations

EADSP : équipe d'appui départementale

EADSP37 : équipe d'appui départementale d'Indre et Loire

GPS : General partitionné

FMC : formation médicale continue

HAD : hospitalisation à domicile

DIU : diplôme interuniversitaire

USP : unité de soins palliatifs

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

SP : soins palliatifs

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

**Avis favorable de la Commissions des thèses
du Département de Médecine Générale
en date du 17février 2011**

Le Directeur de Thèse

**Vu le Doyen
de la Faculté de Médecine de Tours**

RESUME

Contexte : 12 ans après la création d'une équipe de SP ambulatoire (l'EADSP37) et bien que 63% des français désirent mourir à domicile, seulement 25% des français décèdent à domicile. Pourtant 92% des médecins généralistes se disent prêt à les accompagner jusqu'au bout. La probable augmentation du nombre de patients en soins palliatif, de par le vieillissement de la population, le coût des hospitalisations et le désir des français nous oblige à réfléchir sur les aides qu'attendent leurs médecins. L'objectif de cette étude était d'obtenir les attentes des médecins généralistes d'Indre et Loire vis à vis de l'EADSP37 et du coup, d'obtenir un retour de ces attentes vers l'EADSP37 et le réseau de SP afin d'améliorer le système déjà en place.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 17 médecins généralistes, de novembre 2011 à février 2013 avec retranscription écrite intégrale et analyse thématique.

Résultats : Les médecins ont des attentes sur les compétences en SP (avec des conseils obtenus rapidement par téléphone, coordination et décision de groupe), sur la prise en charge psychologique des patients et surtout des aidants naturels, et sur les formations en lien avec les soins palliatifs. Ils souhaitent la réalisation de réunions de débriefing avec des psychologues et des médecins de SP. Ils souhaitent que l'EADSP37 soit étoffée et que cette équipe se déplace. Ils attendent que l'équipe se fasse connaître. Certains n'ont pas d'attentes.

Conclusion : 12 ans après sa création, les médecins connaissent toujours mal l'EADSP37. Leurs attentes sont souvent déjà des missions de l'EADSP37. L'EADSP37 doit se faire connaître, s'étoffer et se rendre plus disponible afin de répondre de façon plus adaptée aux médecins. Cela va nécessiter la mise en place de fonds financiers pour être plus optimal.

Mots clés : soins palliatifs, équipe de soins palliatifs, ambulatoire, médecin généraliste, attentes.

ABSTRACT

Background: 12 years after the creation of a team of ambulatory SP (the EADSP37) and that 63% of French people want to die at home, only 25% of French people die at home. Yet 92% of GPs say they are ready to escort them to the end. The likely increase in the number of patients in palliative care of the aging population, the cost of hospitalization and the desire of the French forces us to reflect on aid expect their doctors. The objective of this study was to obtain the expectations of GPs Indre et Loire towards the EADSP37 and suddenly get back to these expectations and the EADSP37 SP network in order to improve the existing system.

Method: Qualitative study with semi-structured interviews with 17 GPs, from November 2011 to February 2013 with full written transcript and thematic analysis.

Results : Physicians have expectations SP skills (with guidance obtained quickly by telephone, coordination and group decision), the psychological care of patients and especially caregivers, and trainings related to palliative care . They wish to achieve debriefing meetings with psychologists and physicians SP. They want the EADSP37 be expanded and that team moves. They expect the team to make themselves known. Some have no expectations.

Conclusion: 12 years after its creation, the doctors always know the evil EADSP37. Their expectations are often already EADSP37 missions. The EADSP37 must make themselves known, to grow and to be more available to respond more appropriately to physicians. This will require the establishment of financial funds to be more optimal.

Keywords: palliative care, palliative care team, outpatient, general practitioners, expectations

Académie d'Orléans – Tours

Université François-Rabelais

Faculté de Médecine de TOURS

LEGEAY Magali épouse DELILLE Thèse n°

38 pages – 2 tableaux — 1 illustration

Résumé :

Contexte : 12 ans après la création d'une équipe de SP ambulatoire (l'EADSP37) et bien que 63% des français désirent mourir à domicile, seulement 25% des français décèdent à domicile. Pourtant 92% des médecins généralistes se disent prêt à les accompagner jusqu'au bout. La probable augmentation du nombre de patients en soins palliatif, de par le vieillissement de la population, le coût des hospitalisations et le désir des français nous oblige à réfléchir sur les aides qu'attendent leurs médecins. L'objectif de cette étude était d'obtenir les attentes des médecins généralistes d'Indre et Loire vis à vis de l'EADSP37 et du coup, d'obtenir un retour de ces attentes vers l'EADSP37 et le réseau de SP afin d'améliorer le système déjà en place.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 17 médecins généralistes, de novembre 2011 à février 2013 avec retranscription écrite intégrale et analyse thématique.

Résultats : Les médecins ont des attentes sur les compétences en SP (avec des conseils obtenus rapidement par téléphone, coordination et décision de groupe), sur la prise en charge psychologique des patients et surtout des aidants naturels, et sur les formations en lien avec les soins palliatifs. Ils souhaitent la réalisation de réunions de débriefing avec des psychologues et des médecins de SP. Ils souhaitent que l'EADSP37 soit étoffée et que cette équipe se déplace. Ils attendent que l'équipe se fasse connaître. Certains n'ont pas d'attentes.

Conclusion : 12 ans après sa création, les médecins connaissent toujours mal l'EADSP37. Leurs attentes sont souvent déjà des missions de l'EADSP37. L'EADSP37 doit se faire connaître, s'étoffer et se rendre plus disponible afin de répondre de façon plus adaptée aux médecins. Cela va nécessiter la mise en place de fonds financiers pour être plus optimal.

Mots clés :

- soins palliatifs
- équipe de soins palliatifs
- ambulatoire
- médecin généraliste
- attentes.

Président : Professeur Philippe COLOMBAT

Membres du jury : Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Professeur Gilles CALAIS

Docteur Jean ROBERT

Docteur Agnès HELIE (directrice du travail de thèse)

Date de la soutenance : 06 juin 2013