



Année 2019 N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État par

Mathilde RIVERAIN-ALLION

Née le 15 Octobre 1991 à Blois (41)

FACTEURS INFLUENCANT L'APPEL DES MEDECINS GENERALISTES A L'EQUIPE D'APPUI DEPARTEMENTALE DE SOINS PALLIATIFS DU LOIR-ET-CHER

Présentée et soutenue publiquement le 18 Décembre 2019 devant un jury composé de :

Président du Jury:

Professeur Emmanuel GYAN, Hématologie et Transfusion, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury:

Professeur Yves GRUEL, Hématologie et Transfusion, Faculté de Médecine – Tours Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie adulte, Faculté de Médecine – Tours

Directeurs de thèse :

<u>Docteur Anne-Sophie LEFAUCHEUR, Médecine générale, PH contractuel, CH – Blois</u> Docteur Godefroy HIRSCH, Médecine Générale, PH, CH – Blois



UNIVERSITE DE TOURS

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESSEURS

Pr Denis ANGOULVANT, Pédagogie
Pr Mathias BUCHLER, Relations internationales
Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, Moyens – relations avec l'Université
Pr Clarisse DIBAO-DINA, Médecine générale
Pr François MAILLOT, Formation Médicale Continue
Pr Patrick VOURC'H. Recherche

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Pr André GOUAZE - 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON
Pr Philippe ARBEILLE
Pr Catherine BARTHELEMY
Pr Gilles BODY
Pr Jacques CHANDENIER
Pr Alain CHANTEPIE
Pr Pierre COSNAY
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr. Dominique GOGA
Pr Alain GOUDEAU
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
Pr Gérard LORETTE
Pr Roland QUENTIN
Pr Elie SALIBA

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ - A. AUDURIER - A. AUTRET - P. BAGROS - P.BARDOS - J.L. BAULIEU - C. BERGER - JC. BESNARD - P. BEUTTER - C. BONNARD - P. BONNET - P. BOUGNOUX - P. BURDIN - L. CASTELLANI - B. CHARBONNIER - P. CHOUTET - T. CONSTANS - C. COUET - L. DE LA LANDE DE CALAN - J.P. FAUCHIER - F. FETISSOF - J. FUSCIARDI - P. GAILLARD - G. GINIES - A. GOUAZE - J.L. GUILMOT - N. HUTEN - M. JAN - J.P. LAMAGNERE - F. LAMISSE - Y. LANSON - O. LE FLOCH - Y. LEBRANCHU - E. LECA - P. LECOMTE - E. LEMARIE - G. LEROY - M. MARCHAND - C. MAURAGE - C. MERCIER - J. MOLINE - C. MORAINE - J.P. MUH - J. MURAT - H. NIVET - L. POURCELOT - P. RAYNAUD - D. RICHARD-LENOBLE - A. ROBIER - J.C. ROLLAND - D. ROYERE - A. SAINDELLE - J.J. SANTINI - D. SAUVAGE - D. SIRINELLI - B. TOUMIEUX - J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	
AUPART Michel	
BABUTY Dominique	
BAKHOS David	
BALLON Nicolas	
BARILLOT Isabelle	
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle .	
BLASCO Hélène	
BONNET-BRILHAULT Frédérique	
	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	
BRUYERE Franck	
BUCHLER Matthias	Nephrologie
CALAIS Gilles	
CAMUS Vincent	
COLOMBAT PhilippeCORCIA Philippe	
COTTIER Jean-Philippe DE TOFFOL Bertrand	
DEQUIN Pierre-François	
DESOUBEAUX Guillaume	
DESTRIEUX Christophe	
DIOT Patrice	
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal	
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	
FAUCHIER Laurent	
	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick	
FROMONT-HANKARD Gaëlle	
	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	
GRUEL Yves	
	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	
GYAN Emmanuel	
HAILLOT Olivier HALIMI Jean-Michel	•
HANKARD Régis	
HERAULT Olivier	
HERBRETEAU Denis	
HOURIOUX Christophe	
LABARTHE François	
	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	
LARIBI Saïd	
LARTIGUE Marie-Frédérique	
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel	
LINASSIER Claude	
MACHET Laurent	
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique

MARUANI Annabel	
	.Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	.Pédiatrie
MORINIERE Sylvain	.Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	
MULLEMAN Denis	.Rhumatologie
ODENT Thierry	.Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	.Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	
PAINTAUD Gilles	.Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	.Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck	
PISELLA Pierre-Jean	
PLANTIER Laurent	.Physiologie
	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	
ROSSET Philippe	.Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	
SALAME Ephrem	
SAMIMI Mahtab	.Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	
THOMAS-CASTELNAU Pierre	.Pédiatrie
TOUTAIN Annick	
VAILLANT Loïc	.Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	
VOURC'H Patrick	
WATIER Hervé	

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien	Soins palliatifs
POTIER Alain	Médecine Générale
ROBERT Jean	Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BARBIER Louise	
BERHOUET Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNAULT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DENIS Frédéric	
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure	Hépatologie – gastroentérologie
FAVRAIS Géraldine	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
GUILLON Antoine	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille	Immunologie

Faculté de Médecine - 10, boulevard Tonnellé - CS 73223 - 37032 TOURS Cedex 1 - Tél : 02.47.36.66.00 - www.med.univ-tours.fr

IVANES Fabrice	Physiologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEGRAS Antoine	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste	
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille	Médecine légale
ROUMY Jérôme	
SAUTENET Bénédicte	Thérapeutique
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure	Génétique
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
BOREL Stéphanie	Orthophonie
NICOGLOU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

RUIZ Christophe	.Médecine	Générale
SAMKO Boris	.Médecine	Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie	
DELORE Claire	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie	
MAJZOUB SamuelPraticien	Hospitalier

Pour l'E	thique Médicale	
BIRMEL	F BéatricePraticies	n Hospitalier

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.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Emmanuel GYAN

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury. Je vous remercie de votre confiance et de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à mon travail. Je vous prie d'accepter l'expression de mon plus profond respect et le témoignage de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Yves GRUEL

Vous avez accepté d'être juge de ma thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à mon travail, et vous prie d'y trouver l'expression de mon plus profond respect.

A Monsieur le Professeur Vincent CAMUS

Vous m'avez fait l'honneur de juger cette thèse, je vous remercie et vous prie de croire en l'expression de ma respectueuse considération.

A Madame le Docteur Anne-Sophie LEFAUCHEUR

Merci pour la confiance que tu m'as accordée en acceptant de diriger ma thèse. Je te remercie pour tes précieux conseils, ta disponibilité et ta rigueur. Je suis fière d'être ta première thésarde. Merci de m'avoir guidée pendant les 6 mois de stages, dans ma pratique des soins palliatifs et pendant la préparation de cette thèse.

A Monsieur le Docteur Godefroy HIRSCH

Merci de m'avoir aidée à trouver un sujet qui me tenait à cœur, de m'avoir accompagnée tout au long de cette thèse. Merci pour votre relecture attentive et vos précieux conseils. Et merci de m'avoir permis de m'améliorer dans mon exercice de soins palliatifs, grâce au partage de votre expérience et de vos connaissances lors de mon stage dans votre équipe.

A l'équipe de l'EADSP41

Merci pour m'avoir accompagnée et guidée dans la prise en charge des soins palliatifs pendant ces 6 mois de stages, avec bienveillance.

A mes maîtres de stages de Médecine Générale, le Docteur GATAULT, le Docteur MOREL, et le Docteur PIETRI,

Merci de m'avoir accueillie au sein de votre cabinet, et de m'avoir guidée et fait découvrir les subtilités de ce très bel exercice qu'est celui de la médecine générale.

Au Docteur ESSAYAN,

Merci de m'avoir fait découvrir la pratique des soins palliatifs, avec cette curiosité, mais surtout cette empathie, et ce respect du patient. Vous m'avez appris énormément, et vous avez permis à la jeune interne que j'étais de devenir le médecin que je suis aujourd'hui.

A toute l'équipe de Médecine 3 de Vierzon,

Merci de votre accompagnement lors de mes premiers pas d'interne, de votre aide précieuse, d'avoir partagé votre expérience avec moi. Je ne vous oublierai jamais.

Au Docteur LOISON,

Merci pour votre soutien tout au long de ces 3 années, pour m'avoir accueillie dans votre cabinet, Merci pour votre bienveillance, pour votre écoute, de m'avoir initiée à toutes ces techniques de communication, à l'énéagramme, à l'hypnose... qui m'ont permis d'ouvrir mon horizon de médecin généraliste. Merci à vous et au Docteur PAILLOUX, de votre confiance, j'ai hâte de poursuivre ma route de médecin généraliste à vos côtés.

A Hafida,

Merci pour ton aide quotidienne, ton sourire et ta bonne humeur communicatrice. Merci aussi à Maria, et à Béatrice.

A Pauline, Maxime, Marjorie, Grégoire, Laure, Enguerran, Estelle et Loïc,

Merci pour votre présence à mes côtés, votre soutien, pour tous ces moments passés ensemble, ces vacances, ces soirées, ces moments « pêches ». Votre amitié m'est très précieuse. A Manon, je suis très fière de devenir ta marraine, à Lucas et Matthieu. Merci à Marjorie et Pauline pour votre relecture attentive.

A Agathe et Audrey,

Merci pour votre amitié tout au long de ces années et pour toutes nos soirées cinéma et jeux vidéo, j'espère qu'elles seront encore nombreuses.

A Filipe,

Nous avons réalisé nos premiers pas d'internes ensemble, Tic et Tac comme on nous surnommait à Vierzon! Merci d'avoir été présent toutes ces années.

A Thomas,

Malgré la distance, et les années nous avons su rester proches, ton amitié m'est très précieuse, et j'espère qu'elle durera encore de nombreuses années.

A mon papy Claude,

Merci pour m'avoir soutenue et m'avoir appris à avoir l'esprit critique. Je suis fière d'être ta petite fille.

A ma mamie Jeanne disparue,

Tu es partie trop tôt, en laissant un vide dans ma vie. Tu m'as appris l'empathie, et la générosité, et j'essaye chaque jour de marcher sur tes pas. Tu es l'une des raisons qui fait que je suis médecin aujourd'hui, et j'espère que tu es fière de la femme que je suis devenue.

A la mémoire de papy Bernard et mamie Ginette,

Je sais que vous veillez sur moi, et que vous êtes fiers de moi.

A ma marraine Sophie,

Merci de m'avoir guidée toutes ces années et de ta présence à mes côtés.

A Lucas et Emma,

Votre arrivée dans ma vie a été un rayon de soleil. A tous ces grands moments qu'on a passés ensemble tous les quatre, avec Constance, à nos fous rire. Merci pour votre bonne humeur, votre joie de vivre. Je suis très fière des personnes que vous êtes devenues.

A mes parents

Merci pour votre indéfectible soutien, les longues heures au téléphone avec maman à me remonter le moral. Merci de m'avoir inculqué ces belles valeurs que sont l'empathie, la générosité, la curiosité, et le gout du travail et qui me permette aujourd'hui d'être le médecin que je suis. Vous êtes et serez toujours un modèle pour moi. Je suis très fière d'être votre fille. Merci maman pour ta relecture attentive.

A Constance,

Ma petite sœur, ma meilleure amie, toi avec qui je peux partager mes expériences, passer des heures à nous remémorer nos souvenirs. Ta présence à mes côtés a été indispensable à ma réussite. Nos discussions m'ont permis de me perfectionner dans mon métier, de grandir dans ma profession. Je ne te remercierai jamais assez de tout ce que tu as fait pour moi. Merci pour toute ton aide, tout au long de la préparation de cette thèse.

RESUME

Contexte : Les plateformes territoriales d'appui crées en 2016 ont permis la mise en place de

fonction d'appui pour apporter des réponses aux médecins généralistes lors de la prise en charge

de situations complexes à domicile. De la même façon, L'Equipe d'Appui Départemental de

Soins Palliatif du Loir-et-Cher (EADSP41) est une équipe pluridisciplinaire qui intervient au

domicile du patient et au sein d'institutions pour développer la démarche palliative sur le

territoire, en appui aux médecins généralistes.

Objectifs: L'objectif de cette étude était d'explorer les facteurs qui influencent l'appel des

médecins généralistes à l'EADSP41.

Méthodes: Enquête qualitative par 15 entretiens semi-dirigés réalisés entre février et août 2019.

Retranscription intégrale des entretiens puis analyse de contenu avec un codage par découpage

en unités de sens.

Résultats: Les facteurs influençant l'appel, indiqués par les médecins étaient l'expérience, le

ressenti face aux situations de soins palliatifs, les caractéristiques du patient et de son entourage

familial, l'organisation du système de santé, un appui à la prise en charge bio-médicale, le

fonctionnement de l'équipe, la communication, l'impact sur le rôle du médecin généraliste, et

l'influence des professionnels autour du patient et des ressources du médecin généraliste.

Conclusion: Les facteurs retrouvés ouvrent des pistes de réflexions sur les moyens qui

pourraient être mis en place pour faire connaitre l'EADSP (missions, fonctionnement), et

quelles évolutions seraient envisageables pour répondre aux besoins des médecins généralistes.

<u>Mots clefs</u>: soins palliatifs – médecins généralistes – influence – facteurs - appel

11

ABSTRACT

Context: The territorial support Platform created in 2016 have made it possible to develop a

support system to answer general practitioners (GPs) during complex situation of home

palliative care. In the same way, l'Equipe d'Appui Départemental de Soins Palliatifs du Loir-

et-Cher (EADSP41) is a pluridisciplinary team who intervene at the patient's home and in

institutions to support GPs developing palliative care.

Aim: This study goal was to explore factors affecting the call from the GPs to the EADSP41.

Method: We used a qualitative study of 15 semi-structured interviews conducted between

February and August 2019. An analysis of the content was made, based on an integral

transcription of the interviews, with coding by division into units of meaning.

Results: The factors that affect the call according to the GPs was experience, how they felt

faced with palliative situations, the specific patient and family features, the organisation of the

health service, biomedical care support, how the team functioned, communication, the effect

on a GPs function, the effect of the other professionals around the patient and the resources of

the GP.

Conclusion: The factors enable us to think about how resources can be develop to introduce

the EADSP (both their role and functioning) and what developments may be possible to answer

the GP needs.

<u>Key words:</u> palliative care – general practitionners – effect – factors - call

12

LISTE DES ABREVIATIONS

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

EMSP: Equipe Mobile de Soins Palliatifs

USP: Unité de Soins Palliatifs

EADSP : Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs

EADSP41 : Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs du Loir et Cher

PALLIENCE: Palliatif Enfant Centre

EHPAD: Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

PTA: Plateforme Territoriale d'Appui

ASALE : Action de SAnté Libérale en Equipe

ARESPA: Association du Réseau de Santé de Proximité et d'Appui

MAIA: Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aides

SUDOC : Système Universitaire de DOCumentation

ALD: Affection Longue Durée

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

PCA: Patient Controlled Analgesia

AVC: Accident Vasculaire Cérébral

FMC: Formation Médicale Continue

HAD: Hospitalisation A Domicile

IDEL : Infirmier Diplômé d'Etat Libéral

CREDOC : Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation Des Conditions de vie

HAS: Haute Autorité de Santé

MG: Médecins Généralistes

SP: Soins Palliatifs

GPs: General Practitionners

TABLE DES MATIERES

I.	IN	NTRODUCTION	17
	1)	Généralités sur les soins palliatifs	17
	2)	Organisation régionale et territoriale	18
	3)	Politiques de santé : des structures d'appui au Plateforme Territoriale d'Appui (PTA)	19
	4)	Les médecins généralistes et les soins palliatifs	
	4)	Les medechis generalistes et les sollis pullatifs	20
II.	M	ATERIEL ET METHODE	22
	1)	Recherche bibliographique	22
	2)	Type d'étude	22
	3)	Recrutement	22
	•		
	4)	Entretien individuel	
	5)	Recueil et analyse des données	23
III.	RI	ESULTATS	24
	1)	Caractéristiques de la population étudiée	
	2)	Caractéristiques des entretiens	25
	3)	Analyse thématique	
	a)	·	
	b)	, ,	
		(i) Expérience du médecin généraliste en soins palliatifs	
		(ii) Expérience de collaboration du médecin généraliste avec l'EADSP41	
		(iii) Représentation des soins palliatifs du médecin généraliste	
		(iv) Inconfort du médecin généraliste	
		(v) Dérangement de l'équipe	
		(vi) Jugement des connaissances	
	c)) Le patient et son contexte familial	29
		(i) Le patient	29
		(ii) Les aidants	_
		(iii) Accompagnement de la famille	
		(iv) Recours à l'EADSP41 par le patient lui-même ou sa famille	
	d)	,	
		(i) Contraintes liées à la déclinaison territoriale	
		(ii) Contraintes liées à l'exercice de la médecine générale	
		(a) Organisation du temps de travail	
		(b) Habitudes de travail	33
		(c) Activité rurale/urbaine	
	e)	, ,,	
		(i) Symptômes	
		(ii) Thérapeutique	35
		(iii) Questionnement éthique	
		(iv) Orientation du patient	
		(v) Renforcement de la position du médecin	37
		(vi) Réflexion sur sa pratique	37

	(vii) Formation continue	38
	Appui à la prise en charge psychologique	38
) Le fonctionnement de l'équipe	39
	(i) Modalité d'intervention auprès des patients	39
	(ii) Horaires	40
	(iii) Joindre l'équipe	40
	(iv) Appel	41
	(v) Disponibilité	41
	(vi) Secteurs d'activité étendu	41
	(vii) Méconnaissance du fonctionnement	42
	(viii) Connaissance des membres de l'équipe	42
	(ix) Pluridisciplinnaire	42
	(x) Compétence	
	(xi) Introduction d'un nouvel interlocuteur	
	(xii) Formation continue	
	(xiii) Documents de communication	
	(xiv) Fusion HAD/EADSP	
	(xv) USP	
) La communication	
	(i) Communication globale avec le patient et ses proches	
	(a) Le patient	
	(b) La famille	
	(c) Questionnement	
	(ii) Communication avec l'EADSP41	
	Impact sur le rôle du médecin généraliste	
	(i) Rôle de prescripteur	
	(iii) Rôle de suivi du patient	
	(iv) Relation avec le patient	
	Influence suivant les professionnels présents autour du patient/ressources du médecin général	
	49	
	(i) Les spécialistes médicaux	49
	(ii) Autres médecins généralistes	49
	(iii) Les infirmières libérales (IDEL)	50
	(iv) EHPAD	50
	(v) Hospitalisation A Domicile (HAD)	51
	(vi) L'hôpital	51
IV.	DISCUSSION	53
1)	A propos de la méthode	53
) Choix du sujet	53
) Choix d'une méthode qualitative	53
	Choix de l'entretien semi-dirigé	53
) Profil de l'échantillon raisonné	54
) Les limites de l'étude	54
2)	A propos des résultats	54
-/) A propos de la disponibilité de l'équipe	
) Comparaison avec les facteurs qui influencent le recours aux autres équipes ressources	
	(i) Comparaison avec les réseaux et autres équipes ressources de soins palliatifs	
	(ii) Comparaison avec les autres équipes ressources	
	Comparaison entre les attentes des médecins généralistes et les missions de l'EADSP41	
	(i) La permanence téléphonique	
	(ii) Formation	58
) Place du patient et de sa famille	59

	(i) Connaissance de l'existence des équipes d'appui de soins palliatifs par le patient	59
	(ii) Influence de la connaissance de l'EADSP41 par le patient sur le recours à cette équipe	59
е) Méconnaissance de l'EADSP41 par les médecins généralistes	60
	(i) Confusion entre l'HAD et l'EADSP41	60
	(ii) Les idées préconçues sur l'EADSP41 et leur influence sur le recours	60
v. c	ONCLUSION	62
VI.	BIBLIOGRAPHIE	63
VII.	ANNEXES	65
1)	Annexe 1 : Trame d'entretien	65
2)	Annexe 2 : Questionnaire fin d'entretien	67
3)	Annexe 3 : Tableau des caractéristiques de la population étudiée	68
4)	Annexe 4 : Pallia 10	69
5)	Annexe 5 : Pallia 10 Geronto	71

I. <u>INTRODUCTION</u>

« Il est important d'anticiper, il est important que la mort cesse d'être tabou. »

(Débat à Clermont Ferrand ; cité dans le rapport Sicard, 2012).

1) Généralités sur les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont une approche médicale assez récente mais qui est devenue au fil des années une priorité de santé publique. Cela notamment face au vieillissement de la population et à l'augmentation de la prévalence des pathologies chroniques qui nécessitent une adaptation et une évolution de l'ensemble du système de santé, et particulièrement de la prise en charge de la fin de vie. Selon l'Observatoire National de la Fin de vie, en 2011 environ 322 158 personnes relevaient des soins palliatifs (1). De plus, d'après l'INPES (2009), la France est l'un des pays où les patients meurent le plus à l'hôpital; soit 58% des décès qui ont lieu à l'hôpital, contre 11% en maison de retraite et enfin 27% à domicile. Pourtant il a été recensé que 80% des français souhaiteraient mourir à leur domicile (2).

Mais avant tout, il est important de comprendre et définir ce que sont les soins palliatifs, à l'échelle historique et territoriale dans le Loir-et-Cher.

C'est en 1978 que la toute première consultation dédiée aux soins palliatifs a ouvert ses portes, en France, à Paris à l'hôpital de la Croix Saint Simon. La première unité de soins palliatifs (USP) a été ouverte en 1983 à l'Hôpital International de la cité universitaire de Paris par le Dr Abiven, et c'est en 1989 qu'est créé la première Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) à l'Hôtel Dieu à Paris.

Les soins palliatifs s'apparentent à un véritable travail en réseau et relèvent d'une approche transversale à toutes les spécialités médicales. Ils comportent des unités de soins palliatifs en milieu hospitalier, des réseaux de soins palliatifs à domicile, des services hospitaliers non identifiés soins palliatifs mais disposant de lits pour cela, ainsi que des équipes mobiles de soins palliatifs.

Sur le plan légal, les soins palliatifs sont encadrés par la loi du 9 juin 1999, qui garantit à chacun le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accèder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (3). Et dont l'article 1-L1B définit les soins palliatifs comme des « soins actifs et continus pratiqués par une équipe

multidisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » (4). Ils sont également encadrés par la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Leonetti), et qui fournit aux professionnels de santé un cadre de réflexion qui repose sur le respect de la volonté du malade et sur le refus de l'obstination déraisonnable (5). Ce droit d'expression de la volonté des malades est renforcé par la récente loi du 6 février 2016, dite Leonetti-Clayes qui crée de nouveaux droits en faveur des personnes malades et en fin de vie, renforçant leur pouvoir décisionnel notamment par la rédaction de directives anticipées. Cette loi autorise par ailleurs le recours à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans certaines situations très spécifiques de souffrance des patients en phase terminale (6).

2) Organisation régionale et territoriale

En région Centre-Val-de-Loire, l'organisation de l'offre de santé en matière de soins palliatifs est singulière. En effet, on retrouve dans la région 2 USP, 10 EMSP, 6 Equipes d'Appui Départementale de Soins Palliatifs (EADSP), et 1 équipe ressource en soins palliatifs pédiatriques (PALLIENCE). Ces différentes structures sont regroupées au sein du Réseau Régional de soins palliatifs, qui a pour but de promouvoir les soins palliatifs et de coordonner les différents acteurs (professionnels ou bénévoles) (7).



Carte 1: Répartition des structures de soins palliatifs dans la région Centre-Val-de-Loire

Dans le département du Loir-et-Cher, le réseau des soins palliatifs est composé de deux équipes rattachées au Centre Hospitalier de Blois : une Equipe Mobile en Soins Palliatifs (EMSP) intra-hospitalière, et une Equipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs 41 (EADSP41) extra-hospitalière qui intervient sur l'ensemble du territoire, au domicile des patients et au sein des établissements et institutions n'ayant pas d'EMSP (structures sanitaires, médico-sociales et les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Cette dernière est pluridisciplinaire, composée de deux médecins, de trois infirmiers, d'une psychologue, d'une secrétaire et d'une cadre de santé. Ses missions sont d'évaluer, soutenir et accompagner les malades et leurs proches afin de favoriser la démarche palliative. Mais aussi d'être en lien avec les différents acteurs du domicile, des établissements médico-sociaux et de santé sur le territoire, ainsi que les acteurs du réseau de soins palliatifs, en fournissant conseils et soutien aux professionnels et en aidant la coordination et la diffusion de la démarche palliative. Enfin, l'EADSP41 contribue à la mise en place dans le département de projets autour de la prise en charge des patients, de la formation des professionnels et de manière générale du développement de la culture palliative (8).

3) Politiques de santé : des structures d'appui au Plateforme Territoriale d'Appui (PTA)

Une des orientations fortes de la politique de santé depuis plusieurs années, est le développement de structures d'appui. Ces structures apportent une aide à la coordination du parcours de soin, aux professionnels de santé et particulièrement aux médecins généralistes.

Plusieurs dispositifs ont été élaborés au cours des dernières années :

- Pour l'aide ponctuelle au suivi, au travers de la création de réseaux de santé dans les années 90 (pour la prise en charge des situations relevant de soins palliatifs, de sclérose en plaque, d'insuffisance d'organe...), d'équipes mobiles (de soins palliatifs, de gériatrie, de géronto-psychiatrie) et le programme ASALEE (permet des délégations d'actes de dépistage et de suivi des médecins généralistes vers des infirmières formées à l'éducation thérapeutique, dans le cadre des maladies chroniques).
- Pour l'assistance au parcours de soins, à travers des dispositifs comme le réseau ARESPA ou MAIA.
- Pour l'aide à l'organisation du travail pluri professionnel (SphereS, coMet...)

Actuellement ce sont les PTA qui ont pris le relais depuis janvier 2016. Elles ont pour mission principale de recentrer le système de santé sur les soins de proximité, à partir du médecin généraliste. Dans cette perspective, la loi prévoit la mise en place de fonctions d'appui, pour apporter une réponse aux professionnels de santé et en particulier aux médecins traitants lors de la prise en charge de situations complexes.

4) Les médecins généralistes et les soins palliatifs

Dans notre société, la question de la mort reste encore mise à distance et avec elle la notion de la fin de vie et d'agonie, rendant ainsi également presque tabou son accompagnement. De plus, généralement l'entrée dans une prise en charge palliative sonne comme un arrêt de toute espérance et un abandon du projet de soin curatif. Cette séparation radicale entre soins palliatifs et curatifs empêche alors l'élaboration de la « démarche palliative » permettant l'intégration de la compétence des soins palliatifs dans chaque pratique clinique. Ainsi, malgré la promulgation de ces lois relatives aux droits des malades, le constat est que beaucoup de médecins ont encore des difficultés à aborder la question de la fin de vie (9). En France, pendant de nombreuses décennies, la mission principale dévolue aux médecins était de dépister, diagnostiquer et traiter les maladies, renvoyant ainsi la question de la mort et du soin palliatif comme un possible vécu d'échec. Pourtant, tout professionnel doit maintenant se poser la question d'un éventuel besoin de soins palliatifs pour son patient, quel que soit son âge ou le contexte des soins. L'identification du besoin de soins palliatifs doit s'effectuer le plus précocement possible durant le suivi de la maladie. Une étude, publiée en 2010 dans le New England Journal of Medicine montre l'amélioration de la qualité de vie lors de l'introduction précoce des soins palliatifs dès le diagnostic de cancer du poumon métastatique (10).

Pour aider les professionnels de santé à savoir à quel moment mettre en place les soins palliatifs, et quand faire appel à une équipe ressource en soins palliatifs, il existe deux outils mis à leur disposition par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs : l'outil « Pallia 10 » (annexe n°4) et l'outil « Pallia 10 géronto » (pour les personnes âgées de plus de 75 ans) (annexe n°5).

De nombreuses études ont évalué les difficultés, les besoins, les ressentis et les attentes des médecins généralistes face aux soins palliatifs, abordant brièvement le recours aux différentes équipes d'appui, mais aucune étude qualitative ne s'est intéressée aux facteurs influençant l'appel de ces mêmes médecins généralistes. Ainsi, face au constat d'une certaine réticence de la part des médecins généralistes à contacter les équipes d'appui départementales des soins palliatifs et face au manque d'anticipation dans la prise en charge de ces patients, nous

avons souhaité étudier les facteurs qui influencent l'appel des médecins généralistes à l'Equipe d'Appui en Soins Palliatifs du Loir-et-Cher, le département où nous exerçons.

II. MATERIEL ET METHODE

1) Recherche bibliographique

La recherche bibliographique a été réalisée via internet, à l'aide des bases de données suivantes : Pub Med, le catalogue universitaire SUDOC, ainsi qu'à l'aide des moteurs de recherche Google et Google Scholar.

2) Type d'étude

L'étude avait pour objectif de recueillir les opinions des médecins généralistes sur les facteurs pouvant influencer leurs recours à l'EADSP41. Nous avons donc choisi une méthode qualitative qui permet « par son principe issu des sciences humaines et sociales d'étudier des représentations et des comportements » (11). Celle-ci est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs et difficiles à mesurer (12).

La technique de l'entretien individuel semi structuré a été choisie, qui permet d'aborder des sujets délicats plus facile à aborder lors d'un entretien seul plutôt qu'en groupe (12), et qui s'intéresse aux causes et raisonnements individuels (11). Les entretiens devaient durer entre 30 et 45 minutes.

3) Recrutement

Contrairement à la recherche quantitative, la représentativité statistique n'était pas recherchée, l'objectif n'était pas d'avoir une représentation moyenne de la population, mais « d'obtenir un échantillon de personnes qui ont un vécu, une caractéristique ou une expérience particulière à analyser » (13). Le recrutement a plutôt été réalisé selon la méthode de l'échantillonnage raisonné selon : l'âge, le sexe, le lieu et le nombre d'années d'exercice.

Une recherche a été effectuée via le site internet « pagesjaunes.fr » avec comme motsclefs : « médecin généraliste », dans le département du Loir-et-Cher. Ils ont été contactés par téléphone, où le thème de l'étude leur a été exposé, ainsi que les modalités de réalisation. Leur accord pour participer à l'étude a été recherché et un rendez-vous a été fixé.

Les critères d'inclusion dans l'étude étaient : installation en Loir-et-Cher et collaboration avec l'EADSP41 au moins à une occasion. Les critères d'exclusion étaient : installation de moins de 3 ans, aucune collaboration avec l'équipe.

4) Entretien individuel

Les entretiens ont été réalisés au cabinet du médecin généraliste ou chez eux, selon leur préférence, pour créer un climat de confiance et de confort pour le médecin généraliste.

Les entretiens ont été réalisés par une unique investigatrice à partir d'une grille d'entretien semi structuré comprenant des questions ouvertes et des sous questions de relance (annexe n°1). Cette grille explorait les différents moyens de collaboration avec l'équipe, leurs relations, les limites du dispositif, les facteurs favorisant ou limitant le recours à cette équipe, ainsi que les différents besoins qu'avaient les médecins généralistes. Un thème a été rajouté suite à plusieurs entretiens : la différence entre le recours à l'équipe et aux autres spécialistes.

A la fin de l'entretien, les variables permettant de caractériser la population ont été recueillies : âge, sexe, durée d'installation en Loir-et-Cher, réalisation de visites à domicile, réalisation de visites en EHPAD, nombre de personnes en Affection Longue Durée (ALD), nombre de situations de soins palliatifs par an, fréquence de recours à l'équipe, collaboration avec d'autres dispositifs territoriaux, et formations reçues en soins palliatifs et dans quel cadre (annexe n°2).

5) Recueil et analyse des données

Le recueil de données a été arrêté lorsque la lecture du matériel n'apportait plus de nouveaux éléments, c'est-à-dire lors de la suffisance des données.

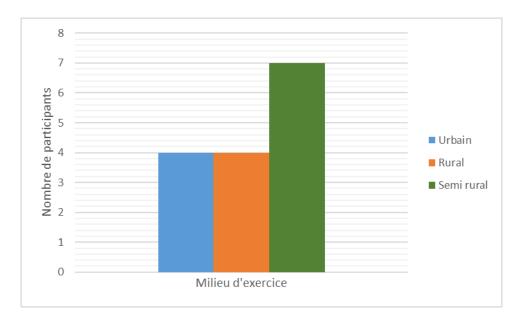
Le recueil des données a été fait grâce à un enregistrement numérique des entretiens, après accord oral des participants, puis intégralement retranscrit et anonymisé. Un numéro a été attribué à chaque participant et les références au nom de personnes ou de lieux ont été remplacées par la lettre « X ». Les données non verbales ont été aussi recueillies. La retranscription a été réalisée au fur et à mesure des entretiens. L'analyse des données a eu lieu après la retranscription à partir du codage du verbatim. Chaque mot ou groupe de mot a été étiqueté avec un code, et les différents codes ont été regroupés en thèmes. Puis ces thèmes ont été articulés entre eux, dans un arbre thématique. Les données ont ensuite été interprétées dans une approche de la théorisation ancrée. Dans ce travail, les données non verbales n'ont pas été codées.

Après renseignement auprès de la coordinatrice de la cellule « Recherches non interventionnelles » du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Tours, aucune déclaration auprès du CNIL ni du comité d'éthique n'étais nécessaire.

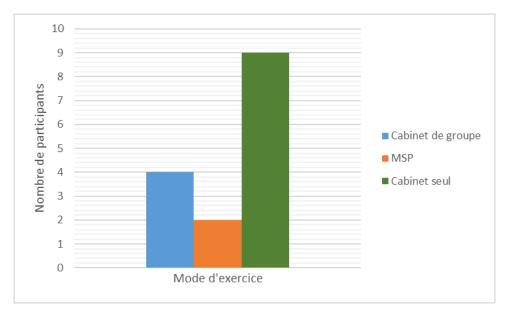
III. RESULTATS

1) Caractéristiques de la population étudiée

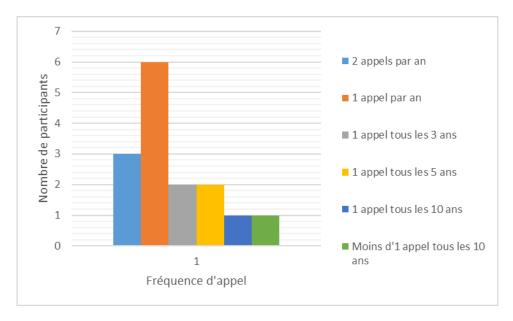
La population étudiée comprenait 15 médecins généralistes installés en Loir-et-Cher, dont 8 femmes. L'âge moyen était de 55 ans (les âges allaient de 33 ans à 68 ans). La durée moyenne d'installation était de 23 ans (la durée d'installation allait de 4 ans à 37 ans). Quatre médecins généralistes exerçaient en milieu rural, sept en milieu semi rural, et quatre en milieu urbain (figure n°1). Quatre médecins généralistes exerçaient dans un cabinet de groupe, deux en Maison de Santé Pluridisciplinaire, neuf en cabinet seul (figure n°2). Six médecins généralistes avaient recours à l'équipe une fois par an, trois avaient recours à l'équipe plusieurs fois par an, deux y avaient recours 1 fois tous les 3 ans, deux tous les 5 ans, et un y avaient recours tous les 10 ans et un médecin généraliste avait recours à l'EADSP moins d'une fois tous les 10 ans (figure n°3) (annexe n°3).



Graphique 1: Nombre de participants en fonction du milieu d'exercice



Graphique 2: Nombre de participants en fonction du mode d'exercice



Graphique 3: Nombre de participants en fonction de la fréquence d'appel

2) <u>Caractéristiques des entretiens</u>

Les 15 entretiens ont été réalisés entre février et août 2019, ils avaient une durée moyenne de 36 minutes, le plus court ayant duré 17 minutes, le plus long 1h28.

3) Analyse thématique

Les résultats pouvaient se diviser en plusieurs thèmes : l'expérience et le ressenti face aux situations de soins palliatifs, le patient et son entourage familial, l'organisation du système

de santé, l'appui à la prise en charge biomédicale, l'appui à la prise en charge psychologique, le fonctionnement de l'équipe, la communication, l'impact de l'intervention de l'EADSP41 sur la place du médecin généraliste, et enfin l'influence suivant les professionnels présents autour du patient et les ressources du médecin généraliste.

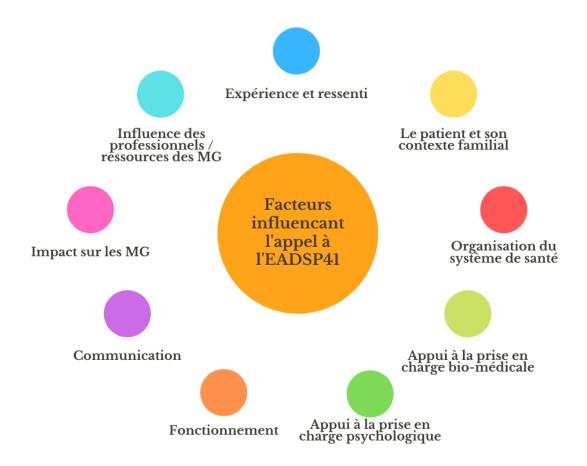


Figure 1: Les thèmes issus de l'analyse thématique

a) Contraintes liées à la pratique des soins palliatifs

Les médecins généralistes exprimaient que la pratique des soins palliatifs présentait certaines contraintes.

Accompagner des patients relevant de soins palliatifs demandait **une disponibilité** importante du médecin généraliste que celui-ci n'était pas toujours en mesure de trouver. (M9 : « Bah justement pour accompagner ces gens qui sont en fin de vie, qui ont une demande de soins importante et à laquelle moi je peux pas répondre. »).

La collaboration avec l'EADSP41 permettait de se **dégager du temps** (M8 : « *On va dire, j'ai pris un rythme de ... de travail qui fait que euh... effectivement ça me décharge.* »).

b) Expérience et ressenti face aux situations de soins palliatifs

(i) Expérience du médecin généraliste en soins palliatifs

Plusieurs entretiens avaient fait émerger que le **manque d'expérience** en soins palliatifs et le **manque de connaissances** favorisaient le recours à l'EADSP41 (M13 : « *Ouais, le médecin jeune, on les appelle plus facilement qu'après 15 ans d'expérience.* » (...) « Non, c'est pas un frein à l'appel, c'est plutôt... qui favorise l'appel. »), particulièrement par rapport aux **nouvelles propositions thérapeutiques** (M1 : « On se sent toujours un petit peu en défaut, parce qu'on n'est pas toujours au courant des nouvelles techniques. »).

(ii) Expérience de collaboration du médecin généraliste avec l'EADSP41

Certains médecins généralistes évoquaient **l'absence régulière de collaboration avec l'équipe**, ayant plus l'habitude de travailler avec d'autres équipes ou professionnels, et de ce fait, ils **pensaient moins souvent à avoir recours à l'EADSP41** (M8 : *E : « Vous avez jamais travaillé avec eux ? » M8 : « Très, très peu. Très, très peu... (...) peut être deux ou trois fois dans ma carrière. » ; M10 : « Bah disons, éventuellement, pas... pas y penser toute de suite, quoi ! »).*

(iii) Représentation des soins palliatifs du médecin généraliste

Un médecin généraliste évoquait sa propre **représentation des soins palliatifs**, et le recours à cette équipe surtout **en période terminale**, lorsque le décès était proche. (M6 : « Et effectivement, moi à chaque fois que j'appelle, c'est parce qu'on est pas loin de la mort. »), mais **cette représentation évoluait** avec le temps (M6 : « Ouais, quand je faisais mes études, pour moi, les soins palliatifs, ouais, c'est ça, c'était les derniers jours de vie. Alors qu'aujourd'hui le soin palliatif, c'est ... bah quand même les gens vivent plus longtemps, vivent plus vieux avec des maladies plus lourdes. »).

(iv) Inconfort du médecin généraliste

Certaines situations de soins palliatifs rendaient le médecin généraliste **inconfortable** ce qui **incitait à un appel** à l'EADSP41 (M7 : « Après la fin de vie ça peut être un moment qui est très délicat. » ; M6 : « Ah non si la situation est inconfortable je vais tout faire pour rencontrer vite l'équipe pour ... pour me soulager. »).

Cet inconfort **tendait à diminuer avec l'intervention de l'équipe** (M14 : « *J'étais beaucoup plus à l'aise dans le cadre du suivi, (...) et voilà, y avait effectivement, la possibilité*

de les appeler si la situation se dégradait, ça m'a vraiment permis de... ben de me tranquilliser par rapport à ce patient, qui a pu m'inquiéter beaucoup à une période, ou effectivement, l'EADSP intervenait pas encore. »).

(v) Dérangement de l'équipe

Un médecin généraliste avait pu exprimer que parfois il pouvait **retarder son appel** par peur de **déranger l'équipe** (M14 : « *Non, bah voilà, c'est peur... peur de les embêter, fin...* »).

(vi) Jugement des connaissances

Le jugement de ses connaissances n'était pas une peur qu'avaient pu ressentir les médecins généralistes qui acceptaient facilement de ne pas avoir toutes les connaissances. (M7 : « La mise en cause des connaissances, oui, je sais pas tout, donc j'accepte totalement d'être dans l'erreur, de pas apporter un bon diagnostic, on rectifie derrière, donc c'est pas... » ; M12 : « Bah la médecine générale, faut être au courant de beaucoup de choses, et on peut pas toujours être au top partout, ah non, mais moi j'ai plus aucune... »). Cela pouvait être influencé par l'âge et la confiance en ses connaissances (M10 : « Peut-être au début, quand on est pas sûr de soi, ça peut être un peu..., maintenant moins. »).

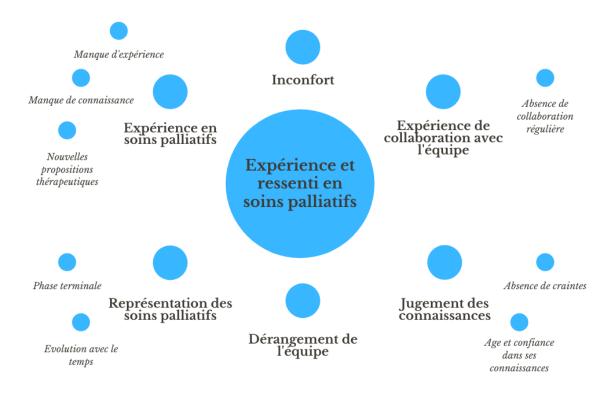


Figure 2: Expérience et ressenti en soins palliatifs

c) <u>Le patient et son contexte familial</u>

Les caractéristiques du patient et de sa pathologie, ainsi que son entourage familial, influençaient l'appel des médecins généralistes.

(i)Le patient

Plusieurs caractéristiques du patient influençaient l'appel à l'EADSP41, notamment l'âge du patient, un patient plus jeune, favorisait le recours, la situation étant plus inconfortable et moins facile à gérer pour les médecins généralistes (M4 : « Des personnes très âgées, entre 95 et 100 ans, c'est dur, on fait du palliatif à domicile, (...) Je le ferai pas sur quelqu'un, une femme de 28 ans qui a des métastases osseuses, pareil d'un cancer du sein, ça je le ferai pas. » ; M6 : « Oui, je pense que ça joue. Ouais, les gens que j'ai accompagnés à la maison. C'était souvent des gens très âgés. » (...) C'est pas pareil que la personne de 50 balais. ») et parce que les enfants, qui étaient les principaux aidants étaient plus jeunes, encore en activité professionnelle ou trop jeunes pour s'occuper des patients (M11 : « Parce que c'est compliqué, quand vous avez quelqu'un... quand vous avez quelqu'un qu'a 90 ans, on peut encore s'appuyer sur de la famille... il reste encore de la famille, euh... les enfants qui peuvent être retraité, etc.etc. Quand vous avez quelqu'un qui a 50 ans, c'est plus compliqué, parce qu'il a des enfants qui vont travailler, ou des enfants trop jeunes pour s'occuper etc.etc. Donc, là on a plus besoin d'un appel extérieur. »).

La pathologie était aussi un facteur qui influençait l'appel (E : « D'accord. Ouais, aussi en fonction de la pathologie du patient... » (...) M7 : « C'est ça, ça peut aussi jouer. »), les médecins généralistes appelaient souvent pour la prise en charge dans le cadre de cancer (M15 : « La cancérologie, ça évoque souvent ces problématiques-là, fin de fin de vie. ») et de fin de vie (M3 : « Quand on parle d'équipe d'appui en soins palliatifs, on pense tout de suite à des ... a des patients un petit peu en fin de vie. ») ou encore pour l'accompagnement de patients atteints de démence (M6 : « Bah quand vous êtes face à quelqu'un qui a une maladie d'Alzheimer, qu'on sait pas trop toujours bien... ce qui se passe dans leur corps. (...) Et bien de par leur expérience à gérer, de par leur, l'habitude de voir ce type de patient et euh... et encore dans le partage quoi. »).

(ii) Les aidants

La **présence des aidants auprès du patient** était très importante pour l'accompagnement à domicile et **facilitait la prise en charge, et diminuait le recours à**

l'EADSP41 (M11 : « Non parce que, je dirais peut-être moins, que plus, parce que comme ils sont présents, comme les familles sont présentes, c'est vraiment, euh... ça nous pose pas de problème. »).

Une des autres caractéristiques citées par les médecins était **l'origine ethnique et la culture** des patients, les patients d'origine maghrébine restaient plus longtemps au domicile (M11 : « Comment dirais-je, y a une grosse patientèle maghrébine, (...) marocaine, algérienne et tout (...) ils essayaient de les garder au maximum à la maison et de l'envoyer qu'au dernier moment... »).

(iii) Accompagnement de la famille

Si les aidants étaient très importants pour le maintien à domicile, **leur accompagnement** était également important, ce qui incitait les médecins généralistes à faire appel à l'équipe, notamment lorsque la famille était **anxieuse** (M12 : « *J'hésite pas, si je sens que la famille, elle est anxieuse, pas qu'elle me fasse plus confiance, mais que ... ils peuvent ressentir qu'on a aussi des hésitations, voilà, faut faire appel ... ») ou envahissante (M2 : « <i>Je me sens un peu démunie, parfois par la famille qui m'envahit, qui me pose des questions.* »).

L'équipe assurait un réel soutien auprès de ces familles, notamment à travers leur présence physique (M8 : « Bah, oui pour la famille aussi c'est important, qu'il y ait des gens qui peuvent passer, qui vont les rassurer, ou que... (...) Ils sont pas tout seul quoi! »), leur présence téléphonique (M14 : « Ils étaient restés en contact téléphonique avec l'une des filles qui était en souffrance, après notre visite conjointe, y avait eu aussi le relais, voilà, l'accompagnement par téléphone. ») et par leur écoute (M8 : « Parfois ça permet aux familles de dire des choses, (...) qui est pas leur médecin traitant, que... qu'ils auraient pas dites.»). Ils permettaient de rassurer les familles (M12 : « Je pense que d'avoir quelqu'un d'autre qui est spécialisé dans ce domaine, spécialiste de la douleur etc. pour la famille ça rassure aussi, ils se disent bon, bah c'est bon, c'est qu'on prend bien soin de lui. »), de les accompagner dans leurs décisions (M14 : « L'accompagnement aussi de la famille dans la... dans la décision de la non gastrostomie. »), d'appuyer les explications du médecin généraliste, et d'en donner de nouvelles (M15 : « Si on se trompe pas la première fois, oui, oui, si on a tous le même discours, ça aide (...) Avec une casquette de spécialiste, hein, qui vienne expliquer les choses souvent, le message passe bien. »).

(iv) Recours à l'EADSP41 par le patient lui-même ou sa famille

Parfois, c'était le **patient** lui-même **qui avait recours à l'EADSP41** (M13 : « *Oui, j'ai* eu un cas, ou la patiente s'était renseignée de comment elle allait pouvoir être accompagnée, et qu'avait dit : « Est-ce que je pourrais les contacter, le jour, où je sentirais que faut que je les contacte, quoi. ». Et du coup, elle les avait contactés, oui. ») **ou sa famille** (M15 : « Y a certaines familles qui ont entendu parler de l'équipe donc oui, ils pourraient solliciter... »).

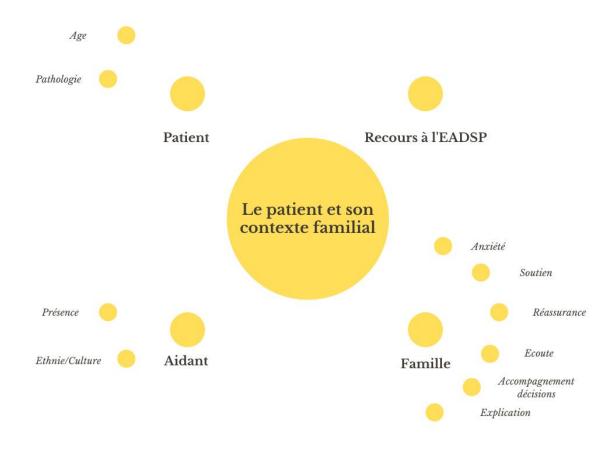


Figure 3: Le patient et son contexte familial

d) Organisation du système de santé

(i) Contraintes liées à la déclinaison territoriale

La départementalisation de l'équipe d'appui dans la région était un facteur qui influençait son recours, notamment pour des patients vivants dans des communes limitrophes du département (M2 : « Après ce qui est compliqué pour moi, par rapport à l'équipe mobile, c'est que en France, on a un système départementalisé, hors moi je suis en bout de Loir-et-Cher, et j'ai plein de patients qui sont sur le 45. » (...) « J 'en sais rien, bah que par exemple que l'équipe mobile du 41, si on dépasse de 6km, là ils ne vont pas vouloir y aller, moi je sors de X, a 6km c'est le 45, bah ils auront pas le droit d'y aller. »).

La désertification médicale était aussi un facteur qui influençait la pratique des soins palliatifs et le recours à l'EADSP41 (M9 : E : « Est ce que vous aimeriez vous dégager plus de temps pour les soins palliatifs ? » M9 : « Mais je peux pas (...) Ici, je sais pas si vous êtes au courant, y a une désertification médicale, nous ça fait deux ans, qu'on cherche des médecins désespérément comme dans tout le reste du département, hein, et que voilà... On en a pas... (...) nous étions 3 médecins y a encore deux ans, je suis plus que tout seul, donc c'est compliqué. »).

- (ii) Contraintes liées à l'exercice de la médecine générale
 - (a) Organisation du temps de travail

L'organisation du temps de travail et notamment la capacité du médecin généraliste à se rendre disponible rapidement, pour appeler l'équipe ou pour les visites conjointes, était un facteur qui influençait le recours à cette équipe, et qui était retrouvé au cours de nombreux entretiens.

Certains médecins arrivaient **facilement à se rendre disponibles** (M3 : « Pareil pour les soins palliatifs, si il faut me rendre disponible, et tout ça, je me rends disponible. »), tandis que d'autres **avaient plus de difficultés** (M2 : « Et le temps aussi que ça peut me demander, c'est-à-dire s'ils viennent il va falloir que je libère du temps moi aussi, pour les rencontrer, au chevet du malade, oh la la comment on va faire ? » ; M5 : « Parce que eux, ils ont tendance à vouloir dire je vais passer à telle heure, mais nous c'est pas toujours aussi simple de... de se libérer aussi facilement, quoi. ») et pour d'autres cela dépendait du **moment dans la semaine** (M3 : « En début de semaine c'est compliqué de se libérer, quand on a déjà le carnet de rendezvous qui est plein. »).

De même, certains médecins arrivaient à prendre un peu de temps pour appeler l'EADSP41 (M7 : « Oui, entre deux, puis on prend un petit peu de retard après, mais c'est pas grave, on peut prendre 5 minutes pour passer un coup de fil, pour revoir et faire une demande. ») quand d'autres manquaient de temps pour appeler et avaient tendance à repousser leur appel (M13 : « Manque de temps, manque de temps d'appeler, en se disant, dans 3 jours ça ira mieux, ou dans 3 jours, là j'ai mis ça, ça va aller, ça va tenir quinze jours, et puis ça tient pas. »).

Les médecins généralistes avaient **moins de disponibilité aujourd'hui qu'il y a quelques années** (M2 : « Donc je ne suis pas sûre de pouvoir ... le faire comme je l'ai fait il y a ... Même 5 ans, je ne suis pas certaine de pouvoir le faire maintenant. »).

Exercer dans un cabinet seul diminuait la possibilité de disponibilité (M3 : « Et d'autant plus quand on travaille tout seul comme moi, hein, j'ai qu'un secrétariat téléphonique à distance et tout ça, (...) C'est certainement plus facile dans un cabinet de groupe, que quand on est tout seul. »).

(b) Habitudes de travail

Un médecin généraliste plus habitué à travailler seul, faisait appel moins souvent, et en dernier recours (M5 : « Généralement je me débrouille tout seul. » ; M6 : E : « D'accord, ouais. Il y a eu des moments où vous êtes dit que vous aviez appelé trop tard ? » M6 : « Oui (...) Parce que j'ai voulu tout mener et qu'a un moment je perds pied. »).

Au contraire, les médecins se sentaient souvent **seuls** dans leur exercice, ce qui favorisait leur appel à l'équipe (M13 : « *Voilà*, *ouais*, *ouais*, *l'isolement*, *c'est sur*... *des fois on les appelle aussi pour ça... même si on sait un peu ce qu'il faut faire, mais c'est aussi, pour... pour pas être tout seul.* »).

Réaliser beaucoup de **visites à domicile** était facilitateur pour les médecins généralistes (M14 : « Oui ! Après moi je fais beaucoup de visites à domicile, donc c'est pas quelque chose qui ... fin, c'est intégré dans mon emploi du temps de toute façon. »).

(c) Activité rurale/urbaine

Les médecins généralistes **exerçant en zone urbaine** faisaient moins appel à l'équipe car les patients restaient moins longtemps à domicile, et n'y décédaient pas (M6 : « *Vous avez des gens qui sont de la terre. Qu'ont des valeurs ou des approches différentes. Par le passé, on mourrait chez soi. La mort chez soi actuellement, à ... c'est peut-être vrai encore pour certaines personnes en campagne, c'est moins vrai en ville. »).*

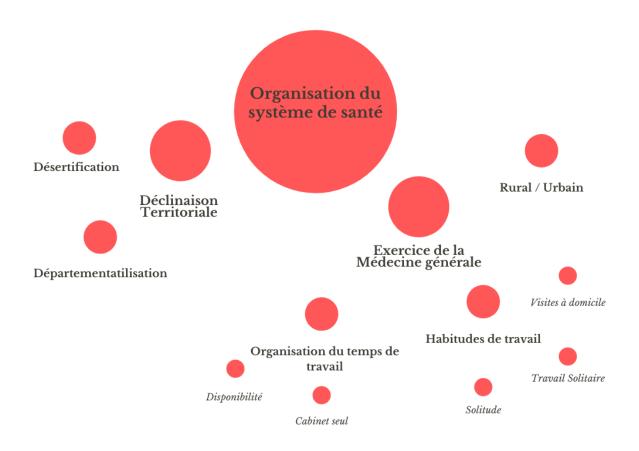


Figure 4: Organisation du système de santé

e) Appui à la prise en charge biomédicale

Les patients relevant de soins palliatifs étaient souvent **des patients complexes** (M1 : « Cela m'évoque quand même une aide avec ces patients qui sont lourds, et qui sont en fin de vie. »), et l'EADSP41 apportait un **appui dans la prise en charge bio médicale**.

Les médecins faisaient plus appel à l'équipe lorsqu'ils avaient des **difficultés à gérer une situation** (M9 : « On a besoin de... de passer la main, parce qu'on se sent un petit peu dépassé par les évènements quoi. On arrive plus à gérer les évènements. »), à l'inverse, si la **situation était bien maitrisée**, les médecins avaient moins recours à l'équipe (M5 : « Parce qu'à priori si un malade est bien cadré, a son traitement et tout, on a... on a pas trop besoin des soins palliatifs hein... »).

Ils faisaient plus facilement appel si le **terme de « soins palliatifs » était posé par un médecin spécialiste** (M7 : « Qu'est ce qui favoriserait l'appel aux soins palliatifs pour un patient. » réflexions. « Qu'il le demande, que le médecin dise qu'il est en situation palliative. »), même si un traitement curatif encore en cours n'excluait pas pour eux la prise en charge palliative pour certains (M7 : « Non, pas forcément, peut y avoir un traitement et que la

personne en fin de vie mais toujours traitée on peut faire intervenir les soins palliatifs. »), alors que **pour d'autre soins palliatifs et soins curatifs étaient contradictoires** (M4 : « Parce que si on donne encore du curatif, même si c'est pour stabiliser, dire vous êtes en soins palliatifs a quelqu'un, ça va pas trop ensemble, le curatif et le palliatif. »).

De plus, l'équipe offrait **une prise en charge globale** du patient (M14 : « La démarche, pour l'EADSP, c'est aussi une démarche globale, c'est-à-dire que on va prendre en compte, tous les éléments de l'environnement du patient, du contexte, de sa santé. »). De par cette prise en charge, cela permettait de **maintenir le patient à domicile et limiter les hospitalisations** (M4 : « Moi j'essaye quand même de garder un maximum mes patients à domicile donc ... avec les moyens locaux, donc c'est vrai que les soins palliatifs, c'est bien. » ; M9 : « Limiter les hospitalisations et puis de permettre aux gens de ... de finir tranquillement leur vie. »).

Certains médecins voyaient dans l'intervention de l'équipe une possibilité de **déléguer complètement** la situation (M9 : « Non, plutôt par téléphone, c'est vrai que ça me va très bien, parce que à la limite, on fait ça pour se décharger du patient. »), **vision qui peut évoluer au cours des années d'exercice** (M6 : « Et ce que je vous disais au début, c'est que maintenant je suis plus prête à ... peut être à affronter en parallèle avec l'équipe, donc pour être plus soutenue, alors qu'avant au début de mon exercice de jeune médecin j'étais patate chaude. »).

(i) Symptômes

L'équipe était aussi sollicitée lors de survenue ou de persistance de certains symptômes, notamment la **douleur** (M10 : « Quand y a des personnes qu'on arrive pas à gérer la douleur et tout ça. En général, c'est pour ça qu'on les utilise. »), les vomissements (M14 : E : « Ouais. D'accord. Y a des symptômes qui vous font plus appeler, fin avoir recours à l'équipe ? » M14 : « Les vomissements ! »), les problèmes cutanées (M8 : « Bah voilà, elle avait des ulcères de jambe. »), la dégradation de l'état général (M7 : E : « D'accord. Donc une ... le fait de ... de ... de se dire que ça va se dégrader ... fin que là l'état est très altéré ... » M7 : « Ça peut nécessiter une demande. »), ou lorsque ces symptômes étaient réfractaires (M14 : « Soit effectivement, il y a un symptôme récalcitrant, j'ai l'impression d'avoir épuisé toutes mes ressources thérapeutiques. »).

(ii) Thérapeutique

Sur le plan de la thérapeutique, l'équipe apportait **une aide à la prescription** notamment des différents **antalgiques** (M1 : « Il nous aide dans la prise en charge des antidouleurs. » ; M1 : « En plus l'utilisation de benzodiazépines, des tricycliques, des choses comme ça nous

aident quand même un petit peu, le LYRICA, etc... »), et particulièrement des **morphiniques** (M9 : « Adapter les doses morphiniques. »).

Certains trouvaient l'équipe utile pour **réaliser des prescriptions de thérapeutiques** pour lesquelles la **prescription en ambulatoire serait limitée** (M12 : « Puis on avait l'autorisation de prescrire des produits qui nous aidaient... fin qui aidaient les patients et là on a plus le droit, (...) donc on aura surement bien plus besoin (...) des médecins des soins palliatifs pour nous prescrire des choses que nous on ne peut plus avoir là. »).

Plusieurs médecins généralistes avaient recours à l'équipe pour **régler des PCA et d'autres dispositifs d'injection** (M13 : « Voilà quand y a une pompe à mettre, une pompe à morphine. ») ou dans le cadre de **sédation** (M7 : « Sédation (...) ça peut être utile dans ce cadre-là d'avoir recours aux soins palliatifs. »).

L'intervention de l'équipe permettait de **discuter l'arrêt des thérapeutiques**, ce qui était un motif d'appel (M7 : « Que ça soit l'arrêt de certains traitements devenus inutiles, (...) tout ça peuvent être des points abordés par les soins palliatifs. »), ou de **donner des explications supplémentaires au patient** (M8 : « Les patients ont souvent du mal à gérer, (...) dès qu'on prescrit des traitements un petit peu lourds, en particulier antalgiques (...) c'est mieux, d'avoir quelqu'un qui soit là, donc une équipe qui passe assez régulièrement, (...) qui permet de gérer un petit peu ça, le suivi, adapter les doses morphiniques, etc. etc. »).

(iii) Questionnement éthique

Les médecins généralistes faisaient appel à l'équipe lors de questionnements éthiques, notamment autour **des difficultés d'alimentation** (M14 : « Suite à cet AVC, beaucoup plus impacté sur le plan de l'alimentation, parce qu'effectivement elle avait des troubles de déglutition majeurs, (...) C'était pour un appel pour... pour m'aider à discuter autour de la ou non, de l'intérêt ou non de la gastrostomie, d'une alimentation artificielle. ») **ou de la limitation des soins** (M14 : « Quand j'avais un patient qui avait un syndrome subocclusif, je me disais, mais qu'est-ce qu'il faut faire, il faut mettre en place une sonde nasogastrique ? C'est pas un peu invasif, pour quelqu'un qui est en soins palliatifs. » ; M6 : « C'est peut-être aussi aider le médecin qui peut être pas cohérent quand il met un perfusion d'hydratation a quelqu'un qui de toute façon a dit je veux qu'on me foute la paix. »).

(iv) Orientation du patient

Un médecin généraliste faisait appel à l'EADSP41 pour une **aide à l'orientation vers une unité de soins palliatifs** (M14 : « Plutôt pour l'orientation des patients, dans des structures, euh... de soins palliatifs, des structures d'hospitalisation, finalement, c'était ça, quand j'ai eu affaire à eux, quand j'ai fait appel à eux. »).

(v) Renforcement de la position du médecin

Auprès d'un patient et de sa famille qui avaient des doutes sur le médecin généraliste, l'intervention de l'équipe venait renforcer la place et la parole du médecin généraliste (M14 : « Ouais, qui vient médier dans le cadre d'une situation, aussi qui est compliquée, et de pouvoir aussi appuyer que ce qu'on fait c'est peut-être pas si mal. (...) Et le fait d'avoir quelqu'un qui a cette expertise et qui est reconnu comme tel, et qui vient dire, bah si, c'est comme ça qu'il faut faire, bah ça aide aussi. »).

(vi)Réflexion sur sa pratique

Plusieurs médecins faisaient appel à l'équipe pour **gérer une incertitude diagnostique** (M14 : « Quand j'ai un doute sur le diagnostic entre guillemet de soins palliatifs, est ce que je me suis pas trompé de... de cible, ou de... de... ouais, de diagnostic. ») ou pour être **sûr de ne pas être passer à côté d'un élément important de la prise en charge** (M7 : « Dans un contexte de fin de vie, pour vérifier qu'on peut pas apporter quelque chose de plus au patient et qu'on est bon par rapport à ça. »), pour apporter un **regard tiers** (M7 : « C'est toujours bien d'avoir quelqu'un derrière et qui est un autre médecin, un autre regard dessus, qui peut conseiller. ») ou pour **confirmer simplement une bonne attitude thérapeutique** (M6 : « Bah ça peut me permettre de me dire, est ce que je suis sur la bonne voie ? Est-ce que là je suis à la bonne place ? Est-ce que je suis sur la bonne attitude thérapeutique ? »).

Un autre facteur qui pouvait inciter les médecins généralistes était la possibilité pour l'équipe **d'organiser des débriefings** a postériori pour débriefer d'une situation qui aurait été compliquée (M6 : E : « Pas assez de débriefing, donc eux ils peuvent vous apporter ça en plus, en débriefing... » M6 : « Bien sûr, face à des situations, même après, (...) mais face à ces soins palliatifs, ou n'importe quels soins, de toute manière, les supervisions juste comme ça, ça n'existe pas assez. »).

(vii) Formation continue

Travailler en collaboration avec l'EADSP41 permettait aux médecins généralistes de se **former aux soins palliatifs**, et de garder des protocoles, des habitudes thérapeutiques (M14 : « *J'avais l'impression d'apprendre des choses, que je garde pour ma pratique, effectivement, que je garde dans un petit coin, et, bah j'ai un classeur de soins palliatifs, que j'enrichi au fil des expériences communes. »).*

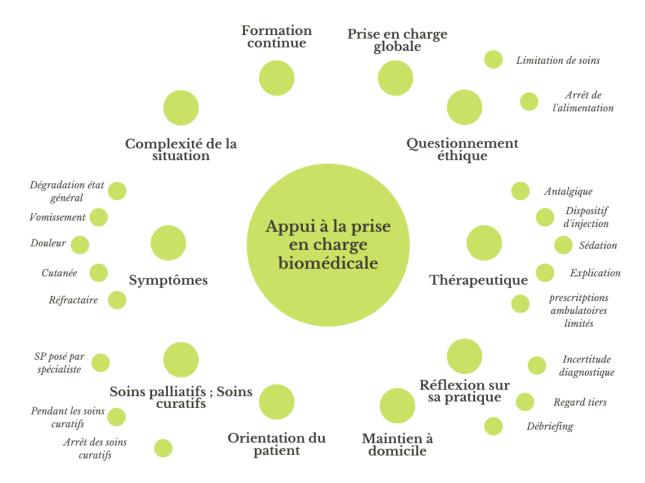


Figure 5: Appui à la prise en charge biomédicale

f) Appui à la prise en charge psychologique

L'EADSP41 était aussi sollicité fréquemment pour un appui à la prise en charge psychologique, notamment du patient (M9 : « Ils ont besoin d'un soutien, ça fait aussi partie du soutien psychologique de ces patients. ») et de sa famille (M2 : « Notamment le soutien psychologique. » (...) M2 : « Envers les familles. »).

Elle était également sollicitée pour un **soutien entre pairs** (M1 : « Parce que ça nous soutient aussi moralement dans une situation qui est difficile, quand on perd un patient, qu'il est en fin de vie chez lui avec une famille qu'on connait. »).

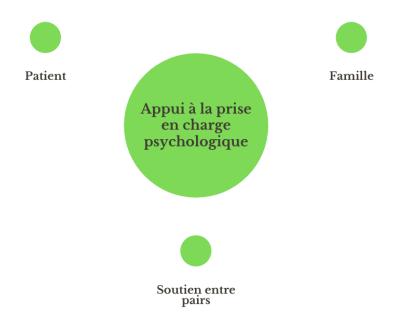


Figure 6: Appui à la prise en charge psychologique

g) <u>Le fonctionnement de l'équipe</u>

(i) Modalité d'intervention auprès des patients

Plusieurs modalités d'intervention de l'équipe avaient été évoquées, certaines étaient plus faciles à mettre en place que d'autres.

La première modalité d'intervention était **l'entretien téléphonique**, qui permet d'apporter des conseils, et dont les médecins étaient satisfaits (M2 : « Le conseil téléphonique non j'hésite pas. » ; M12 : « À la limite, oui les conseils téléphoniques, c'est bien aussi quand on se connait, qu'on fait confiance. »).

La seconde était **les visites conjointes**, qui si elles **étaient utiles** (M14 : « Euh... voilà. Donc c'est à la fois, une aide euh... présentielle, quand ils se déplacent. ») posaient des **difficultés organisationnelles** aux médecins généralistes, et nécessitaient plus d'anticipation (M7 : « Visites, c'est très compliqué, parce qu'il faut se libérer. Euh, c'est pas possible de coordonner les agendas, ça marche pas toujours, sauf si c'est quelque chose qui est prévu à distance, mais en général c'est pas le cas. »), certains médecins généralistes n'en réalisaient

aucune (M4 : « On est plutôt complémentaires, euh ... ils passent, et moi je passe derrière, fin, non, on y va pas en même temps parce que... »).

Le fait que l'équipe se **déplaçait à domicile** était un facteur qui facilitait le recours à l'EADSP41 (M12 : « *C'est bien aussi qu'il vienne voir un peu, ce qui se passe parfois un peu en dehors ... fin à domicile.* »).

(ii) Horaires

Les horaires de l'équipe étaient peu compatibles avec ceux des médecins généralistes, ceux-ci déploraient l'absence d'équipe présente le week-end (M6 : « Bah leur disponibilité, mais je pense qu'ils le sont assez, sauf peut-être le week-end. ») et en soirée après 17h00 (M13 : « Les limites, c'est la disponibilité, jour et nuit, et 7 jours sur 7. »).

(iii) Joindre l'équipe

Plusieurs médecins étaient freinés par la **difficulté de joindre l'équipe en urgence** (M3 : « Le gros frein, (...) et puis certainement aussi, la difficulté pour les joindre si il y a vraiment un problème aigu. ») et déploraient **l'absence de permanence téléphonique** (M3 : « Et donc c'est un petit peu la problématique, c'est qu'on... à ma connaissance je n'ai pas de numéro de téléphone justement d'astreinte, pour pouvoir les joindre. »).

Au contraire, d'autres médecins trouvaient qu'il était facile de joindre le médecin de l'équipe en comparaison avec d'autres spécialités (M15 : « On a des spécialités ou on sait qu'on peut pas joindre les médecins et parler de médecins à médecins, (...) mais c'est vrai que y a certaines spécialités ou on peut pas, exposer un cas, prendre le temps, avoir un interlocuteur qui... qui prends le temps de nous écouter, et de nous répondre directement, donc ... donc làdessus, je dirais qu'ils sont mieux que pas mal d'autres spécialités. »), qui même si il n'était pas disponible, rappelait rapidement (M15 : « Ils nous aident toujours, même si c'est pas le jour même, la secrétaire laisse un message au médecin, qui nous rappelle le lendemain. »).

De plus, le fait que les patients ou les familles puissent faire appel à eux était rassurant (M14 : « Et là, pour le coup, la réassurance, pour lui et aussi pour sa maman (...) L'idée pour eux, que effectivement, si j'étais pas là, ils pouvaient aussi les appeler. »).

D'autres moyens de communication étaient plus facilitants pour certains médecins, notamment le contact par e-mail (M4 : « Bah non, non, c'est pas défavorable, mais maintenant, y a d'autres ... c'est vrai moi j'aime bien parler aux gens, mais on peut se parler par mail ... »).

(iv)Appel

Un médecin avait trouvé les **appels trop longs et trop réguliers** (M4 : « *Quand je tombe même, sur une infirmière, ou des gens de la salle qui mettent trois plombes à m'expliquer leur truc, et gna, gna, gna... ben ça m'agace un peu! » ; M4 : « Voilà je contacte une équipe boum, ça se met en place, je me tiens au courant plus par mes patients. »).*

(v) Disponibilité

La disponibilité était un sujet récurent au cours des entretiens, notamment la disponibilité de l'EADSP, que certains médecins jugeaient insuffisante (M14 : « Ce qui peut pêcher, c'est quand... c'est qu'on peut pas les avoir tout de suite, fin, toute de suite, avant une ou deux semaines. ») et le nombre de places limitées (M7 : « Y a pas forcément de place pour tout le monde. »). Cette faible disponibilité était expliquée pour certains, par une équipe trop petite (M14 : « Mais, des fois, on aimerait que, qui il y ait une équipe plus large, ou deux équipes, je sens que, c'est quelque chose qui est indispensable. »).

Tandis que certains les trouvaient **disponibles malgré la charge de travail importante** qu'ils avaient (M15 : « Les médecins sont très ... disponibles et sympathiques, donc, même par téléphone des fois, l'équipe s'est pas forcément déplacée, ou en tout cas pas tout de suite, ils ont beaucoup de travail. »).

Un médecin se limitait dans ses appels par **volonté de ne pas leur rajouter de charge de travail** (M14 : « *C'est vrai que le fait de savoir qu'effectivement, ils sont très sollicités, moi ça me freine aussi, j'ai envie de les appeler, je me dis bah non, en fait, tu vas réussir à le faire toute seule, tu vas les préserver, tu vas essayer de gérer. »).*

(vi)Secteurs d'activité étendu

L'équipe intervient sur tout le département qui est assez étendu, cela représentait un soutien pour les médecins éloignés des structures hospitalières (M12 : « C'est vrai qu'on est pas tout près, tout près (...) Dr X, spontanément, il avait proposé de venir me voir. » (...) E : « D'accord. Donc le fait qu'ils puissent se déplacer alors que vous êtes peu loin des autres structures, c'est plutôt... » M12 : « Ah bah oui. Ouais. ») alors que certains médecins généralistes se souciaient de la distance que l'équipe devait parcourir pour venir rencontrer le patient (M3: « Ici on est un peu loin de l'hôpital de X, on est quand même à 50km, donc c'est peut-être pas facile pour eux de se déplacer, il y a qu'une seule équipe pour ... Tout ... Le département. »).

(vii) Méconnaissance du fonctionnement

Plusieurs médecins généralistes exprimaient un manque de connaissance du fonctionnement de l'EADSP41 (M2 : « Le fonctionnement finalement, je sais pas toujours très bien comment ils fonctionnent. »), notamment des missions de l'équipe (M1 : « Peut-être au début, parce que quand ils sont arrivés ici, sur X, on savait pas bien les « utiliser » (...) voilà, maintenant on les appelle plus volontiers. »), ou des modes d'inclusion des patients (M4 : « Parce que j'ai pas reçu de fax qui m'ont dit, si vous voulez mettre un patient en soins palliatifs à domicile, voilà la procédure, je la connais pas... »). Certains ignoraient même le numéro de téléphone de l'EADSP41 (M11 : « Je serais même incapable de trouver leur numéro de téléphone. »).

(viii) Connaissance des membres de l'équipe

La connaissance des membres de l'équipe pouvait être un facteur facilitateur de l'appel (M2 : « Les connaitre un peu mieux, moi en dehors du Dr X je les connais pas spécialement » (...) « Peut-être que ça m'inciterait aussi plus facilement à les appeler. »), notamment celle des médecins de l'équipe (M13 : « Mais de connaitre X, oui, le personnage en lui-même. »), connaissance parfois antérieure à la création de l'EADSP41 (M2 : « Donc on était dans la même formation médicale continue, (...) donc le Dr X il faisait partie de notre FMC. (...) Donc ça fait 25 ans, ça crée des liens, (...) je pense que c'est ce qui m'a ... m'a beaucoup aidé. »).

Une des causes de cette méconnaissance de l'équipe était le fait **qu'elle n'existait pas** au moment de l'installation du médecin généraliste (M9 : « Ça me vient pas forcément à l'esprit, parce que ... vous voyez mes cheveux blancs, à l'époque y avait pas grand-chose. »).

Plusieurs demandes avaient été faites par les médecins généralistes pour mieux connaître cette équipe, comme des **interventions régulières de rencontre** de l'équipe (M4 : « De se voir une fois par an (...) dans le service pour qu'on se connaîtse physiquement et qu'on connaîtse bien les missions de chacun, et l'évolution des missions. »).

(ix) Pluridisciplinnaire

La **pluridisciplinarité** de l'équipe était un facteur qui facilitait le recours à l'EADSP41 (M13 : « *Plusieurs interlocuteurs (...) ça permet de dispatcher le discours, on demande des choses au médecin, on va demander des trucs, à l'infirmière.* »).

Le **médecin** était **l'interlocuteur de référence** (M14 : « Je vois plus souvent le médecin finalement. »), le fait que ce médecin avait une **formation de médecin généraliste** était un avantage (M6 : « C'est quelqu'un qui a connu notre métier, il l'a fait avant nous. »).

L'infirmière amenait une expertise différente de celle du médecin (M14 : « L'infirmière m'avait donné plein de conseils, pour au départ essayer de stimuler la déglutition, on sentait qu'elle avait une expertise (...) importante, d'ailleurs le Dr X (...) s'en remettait facilement à elle. »).

Les **psychologues** réalisaient un **accompagnement complémentaire** à celui du médecin généraliste (M2 : « Les psychologues de l'équipe sont plus à même de faire cet accompagnement, ou alors sont un complément, à ... À mes interventions... »).

(x) Compétence

Les médecins généralistes faisaient appel à l'équipe car ceux-ci avait plus de **compétences dans le domaine des soins palliatifs** (M8 : « Il vaut mieux déléguer à un service (...) dont c'est la spécialité, qui est plus compétent... »).

(xi) Introduction d'un nouvel interlocuteur

L'introduction d'un nouvel acteur dans la relation entre le patient et le spécialiste ne paraissait pas bénéfique pour un médecin généraliste (M5 : « Ils ont été suivi de bout à bout par les (...) cancérologues, (...) je vois pas l'intérêt de mettre un troisième interlocuteur. »).

(xii) Formation continue

Plusieurs médecins étaient intéressés par des **formations** (M15 : « Qu'est-ce qu'ils pourraient... je sais pas si ils organisent des ... des soirées un peu de sensibilisation, de formations, donner des bases... aux praticiens, ça pourrait aider. »).

(xiii) Documents de communication

De même, de nombreux médecins aimeraient recevoir **de la documentation** avec les principales missions, les numéros de téléphone... (M3 : « Nous adresser éventuellement une petite fiche d'information, voilà, on peut prendre en charge tel ... tel type de patient, et tout ça... (...) Ça pourrait nous dire : ah oui, tient j'ai pas pensé à eux. »).

(xiv) Fusion HAD/EADSP

Un médecin généraliste avait suggéré une équipe unique qui regrouperait l'HAD et EADSP41 pour favoriser le recours aux équipes d'appui de soins palliatifs (M11 : « On va dire, que tout ça soit pas scindé, entre HAD/soins palliatifs, etc... etc... ce soit une seule entité, à laquelle on s'adresse et qui gère le problème. »).

(xv) USP

Plusieurs médecins généralistes avaient souhaité **une unité de soins palliatifs** capable d'accueillir les patients, lorsque le maintien à domicile poserait problèmes (M14 : « *Et puis une USP*, quelque chose ou on se dise, bah oui on appelle l'EADSP, quand ça passe à domicile mais quand ça passe plus à domicile, qu'est-ce qu'on fait des patients ? »).

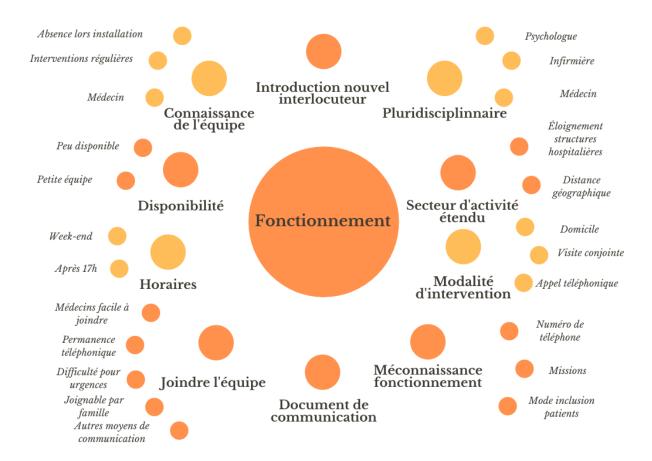


Figure 7: Fonctionnement

h) La communication

(i) Communication globale avec le patient et ses proches

(a) Le patient

Le patient avait ses **propres représentations des soins palliatifs**, et parfois c'est cette représentation qui freinait l'appel à l'équipe (M6 : « Je lui ai dit : « Il faut que l'on mette en place une infirmière. Et peut-être avec les soins palliatifs. » et elle m'a dit : « Tu veux m'enterrer. » donc j'ai fait marche arrière. »), qui amenait parfois le patient à **refuser l'intervention de l'EADSP41** ce qui était un frein majeur à l'appel de cet équipe (M12 : « Euh... bah je sais pas ce qui pourrait freiner (...) bah le patient lui-même. ») parfois par peur de l'hospitalisation (M12 : « Si je propose la venue d'un autre médecin qui peut faire mieux et tout, je pense qu'il a une certaine crainte. (...) Parce qu'il y a toujours l'arrière-pensée qu'on va l'embarquer à l'hôpital. »). Au contraire un **refus de soins du patient** pouvait motiver un recours à l'EADSP41 (M8 : « E : « Qu'est ce qui pourrait favoriser le fait que vous travaillez plus avec eux ? » M8 : « Bah c'est vrai, en y réfléchissant, je pense à ce patient qui refusait les soins, vous savez qu'effectivement, ça aurait pu être une mesure. »).

L'EADSP41 réalisait une **communication spécifique avec le patient**, et permettait de le **rassurer** (M13 : « Ils étaient, euh... soulagés, qu'il y ait quelqu'un qui puisse, euh... être le spécialiste de la fin de vie, et de savoir que ça va bien se passer, d'être rassurant. »), **de l'entourer** (M6 : « D'accompagner le patient, (...) je pense que c'est que tout puisse être dans la douceur, l'accompagnement, (...) entourer. »).

(b) La famille

L'EADSP41 permettait une **communication spécifique avec la famille** et **réalisait un relais** (M3 : « *Ça serait plus honnêtement pour faire un relais avec la famille.* ») qui **rassurait les familles** (M12 : « *Je pense que d'avoir quelqu'un d'autre qui est spécialisé dans ce domaine, spécialiste de la douleur etc. pour la famille ça rassure aussi.* »).

Parfois l'équipe faisait office **d'interface entre la famille et le médecin généraliste**, quand ceux-ci rencontraient des **difficultés de communication** (M1 : « Elle sert euh quand même un petit peu d'interface entre la famille et nous, quelque fois ou quand il y a (...) des petits problèmes de communication... ») et **facilitait la communication** (M15 : « Mais oui, j'imagine, dans les cas où c'est un peu conflictuel, (...) d'améliorer les relations. »).

(c) Questionnement

Les patients avaient, à l'approche de leur fin de vie, **des questionnements**, et l'intervention de l'équipe permettait d'apporter des clarifications par rapport à ceux-ci, notamment par rapport à l'euthanasie (M2 : « Ils sont inquiets, ils voudraient accélérer, qu'on accélère le décès, par exemple... voilà, tout ça, bah j'aime bien que ça soit pris en charge un peu par eux. ») ou au **décès** (M4 : « Soit le patient, soit l'entourage, hein, des questions qui sont presque plus métaphysiques que médicales, bah moi je rentre pas dans ce genre de débat. (...) Qu'est-ce qu'il y a après la mort ? Et ça fait mal de mourir ? »).

(ii) Communication avec l'EADSP41

Les échanges entre les médecins généralistes et l'EADSP41 étaient des **échanges de qualité** ce qui favorisaient le recours, avec une équipe qui était à **l'écoute** (M13 : « Non, non, ça a toujours été bien, bien confraternel, une bonne écoute, euh... des bons échanges. »), **empathique** (M13 : « X, oui, le personnage en lui-même. Et rassurant, et... et ouvert, et empathique. » (...) E : « D'accord ; le fait que le médecin soit ouvert, empathique, c'est quelque chose qui va favoriser... » M13 : « Le contact, je pense... oui. »).

Finalement, l'EADSP41 permettait de **réinstaurer une communication entre tous les acteurs** (M6 : « D'échanger, par rapport aux patients, sur ce qui est, sur ce qu'il veut, parce que parfois les gens, ont des demandes peut être qui sont difficiles à entendre même pour l'entourage, parce que il y a la personne qui va décéder et euh ... il y a les gens autour, et leur souffrance, donc je pense que (...) l'équipe de soins palliatifs, c'est quand même pour moi, finalement, peut être que, l'équipe qui permet ... euh ... peut être justement de remettre un petit peu tout le monde à la place. »).

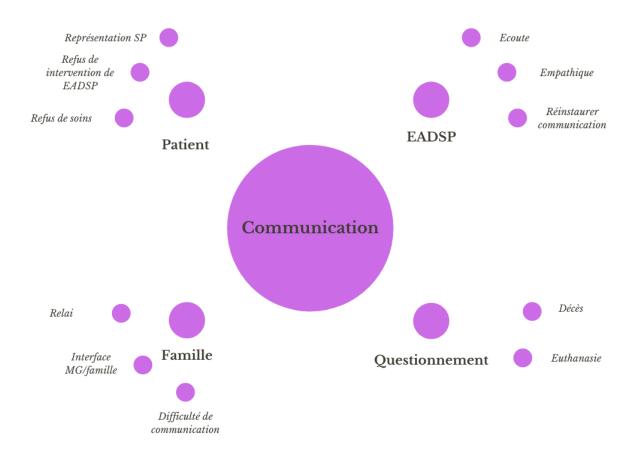


Figure 8: Communication

i) <u>Impact sur le rôle du médecin généraliste</u>

(i) Rôle de prescripteur

Pour certains médecins généralistes, l'intervention de l'équipe avait un **impact négatif** sur leur rôle de prescripteur (*E* : « Donc ça a quand même un impact dans votre rôle de prescripteur quoi ? » M5 : « Ca interfère un peu. »).

(ii) Rôle de médecin référent

L'équipe **respectait le rôle de médecin référent** du médecin généraliste, et le remettait bien au centre de la prise en charge (M1 : « Cette équipe comprend bien que, c'est quand même nous le réfèrent et ils remettent bien le médecin généraliste au centre. ») même s'il avait fallu **accepter pour le médecin généraliste de ne plus être le seul médecin qui détient l'information** (M13 : « Après on repasse en deuxième ligne, l'équipe prend le devant, mais ça nous soulage aussi. Mais du coup, faut accepter ça aussi, auprès de la famille, de pas être le médecin spécialiste de la fin de vie, d'être le médecin généraliste qui vient en plus, mais qui sait pas trop faire. »).

(iii) Rôle de suivi du patient

Lors de l'intervention de l'équipe il y avait plusieurs effets sur le suivi du patient. Dans certains cas le médecin interrompait complètement le suivi, et laissait l'équipe entièrement gérer (M11 : « Bah il y a plus de suivi après. A partir du moment où il est rentré, y a plus de suivi, donc pour moi ça me pose aucun problème, de toute façon. »), certains effectuaient un suivi plutôt en collaboration (M7 : « C'est plus un complément qu'une prise en charge spécifique, ou on l'embarque et on part avec, c'est plus... je vois plus ça comme un accompagnement qu'un remplacement de prise en charge. »), certains considéraient même qu'ils effectuaient un meilleur suivi (M9 : « Non, justement je pense que ça permet aux patients d'être mieux suivi que si je faisais tout seul. C'est vraiment, non, non, c'est vraiment... C'est un secours appréciable. »), d'autres ne voyaient pas d'impact sur le suivi (M1 : E : « D'accord ok, euh est ce que ça a eu un impact sur, euh, le suivi du patient ? » M1 : « Aucun. »).

(iv) Relation avec le patient

Aucun médecin n'avait remarqué **d'impact dans la relation médecin malade** (M2 : « Effectivement, y a une relation qui s'instaure, eux, mais nous on est à coté, ils sont en toute logique, et euh... moi je me suis pas sentie ni envahie, ni en concurrence. »).

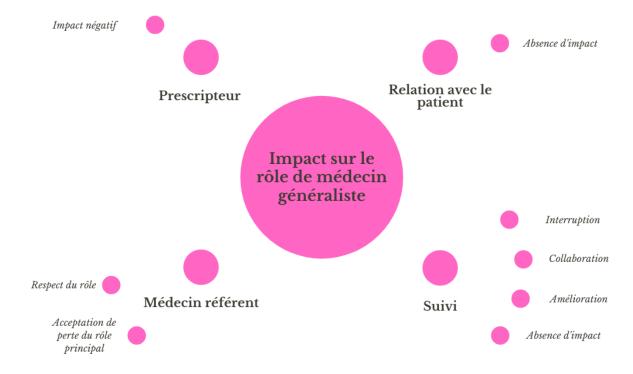


Figure 9: Impact sur le rôle de médecin généraliste

j) <u>Influence suivant les professionnels présents autour du patient/ressources du</u> médecin généraliste

D'autres professionnels de santé intervenants auprès du patient pouvaient constituer des ressources pour le médecin et influencer le recours ou non à l'EADSP.

(i)Les spécialistes médicaux

Dans le cadre de maladie grave prise en charge par les soins palliatifs, de nombreux spécialistes gravitaient autour du patient. Les médecins généralistes faisaient appel à eux parce qu'ils avaient une collaboration plus fréquente, ayant plus de cas en commun, qu'avec l'EADSP41 (M4 : « Oui, on connait forcement mieux les spécialistes. (...) On a beaucoup plus de contact avec les spécialistes entre guillemet médical et chirurgical curative que palliative. »), les spécialistes pouvaient assurer la continuité du suivi du patient qu'ils connaissaient bien (M5 : « Et puis ils connaissent bien le patient ou la patiente parce qu'ils l'ont vu depuis le début. »). Les médecins généralistes avaient déjà fait appel à eux pour gérer des soins palliatifs (M5 : « Je faisais faire des perfusions avec des ... des drogues, dont on avait établi le protocole avec les anesthésistes. » ; M5 : « Pour les fins de vie, si j'avais un problème, ben ... J'appelle les oncologues. »).

De plus les prises en charges par les oncologues avaient tendance à **mettre le médecin généraliste à distance**, qui n'était plus au courant de l'évolution de ses patients (M7 : « Moi j'ai beaucoup moins d'impact, la plupart des patients qui sont en oncologie, on reçoit juste les comptes rendus et puis on les voit de temps en temps, après c'est l'oncologue qui fait le gros du suivi. (...) Donc on est assez, enfin moi je suis assez peu amené à penser aux soins palliatifs. »).

Parfois les spécialistes étaient à **l'initiative de l'appel à l'EADSP41** (M3 : « *C'est pas forcement moi, qui ... qui les ai appelés, c'est souvent de fois des spécialistes qui proposent.* »), **qui avait plus d'habitude** (M7 : « *L'oncologie ils y sont habitués, ils ont l'habitude d'y avoir recours, euh donc ça rentre dans le cadre du suivi d'oncologie de la pathologie.* »).

(ii) Autres médecins généralistes

Les médecins généralistes **échangeaient fréquemment avec leurs pairs**, autour des cas de soins palliatifs, qui pouvaient leur conseiller l'appel à l'EADSP41 (M15 : « *Nous ici, le fait de travailler en groupe, on discute des cas, et voilà, quand je suis arrivé ici, on m'a dit, appelle X, si tu as un souci, tu vas voir il est très bien. »).*

(iii) Les infirmières libérales (IDEL)

Les **IDEL** étaient une ressource importante des médecins généralistes, qui apportaient de nouvelles informations concernant l'état du patient, sa souffrance, ses symptômes. Elles avaient tout d'abord, une **vision différente de la souffrance** de par leur **proximité quotidienne** avec le patient (M10 : « *Une infirmière ça vient faire des soins tous les jours, ça va voir plus facilement que nous, que la douleur s'aggrave.* »). Ce phénomène était aussi dû au fait que les patients **masquaient certains symptômes devant le médecin** (M12 : « *Vous savez que les patients, quand ils nous voient, je dis 10min- un quart d'heure, parfois ils font vraiment, comment dire, un effort, et on a à peine le dos tourné que ça va plus, que les gens sont douloureux.* »).

Ces différents facteurs expliquaient que l'infirmière pouvait être à **l'initiative de la proposition d'appel à l'EADSP41** (M9 : « Donc il a fallu, prendre une décision, et c'est vrai que, à ce moment-là, le sujet de l'équipe de soins palliatifs a été abordé, j'en ai pas vraiment l'habitude, ça ne m'était pas venu de prime abord. Je crois que c'est (...) l'infirmière, (...) qui m'a dit ça. »).

(iv)EHPAD

De nombreuses situations de soins palliatifs avaient lieu à l'EHPAD, les situations étaient moins compliqués à gérer qu'à domicile de par la présence quotidienne de soignants (M13 : « J'en ai fait à la maison de retraite, donc là, c'est... c'est moins... c'est moins compliqué... (...) Bah parce qu'on a l'équipe, autour... donc le suivi, la douleur. » ; M7 : « A la maison de retraite aussi, mais ça c'est un peu différent la prise en charge, vu qu'il y toujours quelqu'un avec eux... » (...) « J'ai pas fait forcément appel, il y avait pas forcément besoin. »).

Le personnel soignant de l'EHPAD pouvait être aussi à **l'initiative de l'appel**, l'équipe soignante de certains établissements avait **un recours plus systématique à l'EADSP41** pour cadrer les situations et se rassurer (M15 : « J'ai l'impression qu'elles ont besoin, qu'elles ont souvent besoin de ça. (...) Elles ont besoin d'avoir un avis extérieur qui cadre bien les choses, qui fait des recommandations précises, que ça soit pour le nursing, que ça soit pour la thérapeutique, elles sont plus rassurées, plus encadrées. »). De plus, lorsque des **réunions pluridisciplinaires** étaient organisées elles concluaient souvent à l'appel de l'EADSP41 (M15 : « Des réunions de coordination, des choses comme ça, et donc dans les cas difficiles, (...) Et souvent pour le patient en fin de vie, ils disent bon bah... la conclusion c'est qu'il faut... faut faire appel à l'équipe d'appui. »).

(v) Hospitalisation A Domicile (HAD)

De nombreux médecins généralistes avaient du mal à différencier l'HAD de l'EADSP, qui pour eux avaient des missions semblables (M3 : « C'est l'hospitalisation à domicile, qui fait un petit peu, euh ... Qui fait un petit peu la même chose, si vous voulez. » (...) E : « C'est pour vous a les mêmes missions ? » M3 : « Ouais, ouais. »), et certains médecins ne savaient pas quand appeler l'un ou l'autre (M9 : « Après il y a la différence entre l'HAD et puis ... et puis le soin palliatif, c'est un petit peu flou, hein, la limite entre les deux finalement. (...) Et puis, euh ... le coté de dire, si ça se trouve, est ce que c'est pas l'HAD, ou est-ce que c'est pas ... »). D'autres médecins généralistes n'avaient pas de difficulté à faire la différence entre les deux, et identifiaient des missions différentes (M13 : « Bah, c'est pas forcément la même prise en charge, euh ... on demande pas la même chose, l'HAD, ça va être une prise en charge, aide-soignant, infirmière, pas forcément dans le soin palliatif, on peut être en sortie ... post chir, fin voilà. »).

Certains avaient **plus l'habitude** de travailler avec l'HAD (M3 : « *J'ai plus l'habitude* de travailler avec l'HAD. »), car ils pensaient d'abord à cette équipe face à un souci (M9 : « C'est vrai que je pense plus facilement à l'HAD, qu'aux soins palliatifs. »). Cela s'expliquait aussi par le fait **que l'HAD prodiguait des soins quotidiens** (M8 : « Avec l'HAD, euh... disons, il y a le passage, y a des soins infirmiers, y a des soins d'aides-soignantes, en fait. ») et **les inclusions de patient étaient plus rapides** (M4 « Moi boum on a un formulaire de demande, moi boum je le faxe, boum ¼ d'heure après y a l'infirmière de l'HAD qui m'appelle, ... tic, tic... on va voir demain, on va tout mettre en place, boum, boum... c'est fait... »).

(vi)L'hôpital

L'hôpital était aussi une ressource importante pour le médecin généraliste, qui influait sur le recours à l'EADSP, notamment par le fait **de l'évolution du lieu du mourir** : les **patients décédaient plus à l'hôpital** (M11 : « Donc on a effectivement des gens qui ... qui décèdent, bah comme tout le monde à l'hôpital, puisque maintenant, on meurt ... on meurt plus chez soi, on meurt à l'hôpital, et donc en général, c'est pas nous qui avons recours ... directement. ») et certains praticiens **utilisaient facilement l'hospitalisation** (M6 : « Enfin pas que j'encourage les gens à aller à l'hôpital, mais c'est tellement compliqué la mort à domicile pour les gens. »).

Parfois la demande de prise en charge par l'EADSP41 venait directement des services hospitaliers (M7 : « Ils reviennent de l'hôpital avec une demande qui est faite. »).

Au contraire l'intervention de l'EADSP41 permettait de **diminuer les hospitalisations** en fin de vie (M9 : « *C'est des patients, qu'on estime que ça sert à rien de les hospitaliser.* » (...) « *Limiter les hospitalisations et puis de permettre aux gens de... de finir tranquillement leur vie.* »).

Parfois l'équipe était un **appui pour l'hospitalisation rapide du patient dans un service adapté** (M14 : « Ca a représenté aussi un appui étant donné que c'est eux, qui m'avaient orientée pour appeler le médecin, et puis, ça a Ça permettait aussi de faciliter l'entrée rapide dans le service. »).

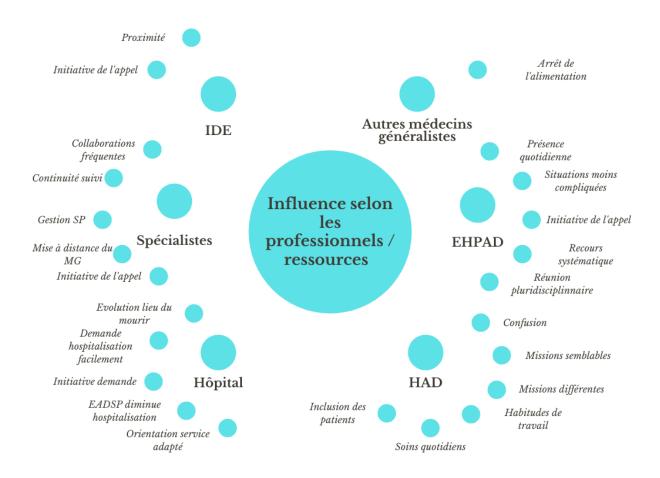


Figure 10: Influence selon les professionnels/ressources du médecin généraliste

IV. DISCUSSION

Ce travail avait pour objectif l'étude des facteurs qui influencent l'appel des médecins généralistes à l'Equipe d'Appui en Soins Palliatifs du Loir-et-Cher (EADSP41).

1) A propos de la méthode

a) Choix du sujet

Ce travail a été motivé par un intérêt personnel pour les soins palliatifs mais également par les difficultés rencontrées dans notre pratique lors de sollicitation de l'EADSP41 en urgence par le médecin généraliste. Nous nous sommes alors interrogés sur le motif du recours tardif du médecin traitant puis finalement sur les facteurs qui influencent l'appel de ces médecins généralistes.

Plusieurs travaux de thèse quantitatifs avaient déjà été réalisés sur les facteurs influençant la sollicitation des réseaux dans d'autres régions, mais l'organisation de l'équipe en soins palliatifs dans le Loir-et-Cher est particulière. Nous avons donc pensé qu'il serait intéressant d'étudier ces facteurs au sein de cette organisation singulière.

b) Choix d'une méthode qualitative

Le choix de la méthode qualitative était le plus pertinent car elle permet d'explorer des représentations ou des attentes, et de générer des hypothèses, ou des théories autour de la question posée. Cette méthode permet de s'affranchir des idées préconçues sur un thème. Elle permet d'étudier les comportements des acteurs, d'en explorer les émotions, les sentiments, ainsi que leurs comportements acquis après des expériences personnelles (12). Elle permet d'expliciter les motivations et d'étudier ce qui peut les amener à changer les comportements (13).

De plus, les études qualitatives sont particulièrement appropriées lorsque les facteurs observés sont subjectifs et difficiles à mesurer. Il nous paraissait donc plus pertinent de rencontrer les médecins généralistes pour leur faire évoquer les différents facteurs qui pouvaient influencer leurs appels.

c) Choix de l'entretien semi-dirigé

Le choix de l'entretien semi-dirigé semblait plus pertinent que le focus group. Le focus group, aurait confronté des médecins avec des pratiques différentes, ce qui aurait pu mettre mal

à l'aise certains d'entre eux. L'entretien semi-dirigé a permis une plus grande liberté d'expression sans que le médecin ne se sente jugé par les autres participants.

d) Profil de l'échantillon raisonné

L'échantillon était composé de 15 personnes issues de la population générale. Il peut paraître réduit, mais il regroupe, grâce à la stratégie de l'échantillonnage raisonné, des profils sociodémographiques et des lieux d'installation variés supposant des pratiques différentes. Cependant on peut remarquer que deux groupes se distinguent dans cet échantillon, les médecins généralistes plus âgés, exerçant seuls, et les médecins généralistes plus jeunes, exerçant en groupe. On peut se demander si cela est représentatif de la population de médecins généralistes du Loir-et-Cher, ou s'il existe un biais de recrutement, lié notamment au fait de la présence d'un secrétariat. Nous avons pu remarquer que les médecins généralistes répondaient assez facilement par l'affirmative à la demande de rencontre lorsque celui-ci était joint directement, alors que la présence d'une secrétaire diminuait la fréquence de contact direct avec le médecin généraliste et ainsi les réponses positives à la demande de rencontre.

e) Les limites de l'étude

La conduite des entretiens a été réalisée par un seul chercheur peu expérimenté. L'inexpérience du chercheur a pu créer un biais d'intervention. Ainsi ses hypothèses préalables ont pu influencer sa formulation des questions, et certaines questions posées spontanément ont probablement limité la diversité de certaines réponses. On note toutefois que la subjectivité est incontournable dans toute recherche qualitative.

La triangulation de l'interprétation des données n'a pas pu être réalisée dans cette étude. Pour gagner en puissance, les données doivent être analysées par au moins deux chercheurs, ce qui n'a pas été le cas.

De plus, le fait que le chercheur ainsi que les deux directeurs de la présente thèse soient membres de l'EADSP41 a pu influencer les réponses ou placer certains participants dans une situation inconfortable.

2) A propos des résultats

a) A propos de la disponibilité de l'équipe

De nombreux médecins généralistes évoquaient la disponibilité de l'EADSP41. Certains amenant une grande disponibilité de l'équipe, tant téléphonique, que présentielle, d'autres

pointant une équipe peu disponible, et des difficultés de coordonner l'emploi du temps du médecin généraliste et celui de l'équipe, notamment lors des situations d'urgences.

Certains médecins évoquaient leur collaboration avec des équipes d'appui en soins palliatifs d'autres départements voisins, et faisait émerger des problématiques similaires.

Les données de la littérature étaient plus contradictoires concernant la disponibilité des équipes d'appui. Une étude qualitative de 2015, étudiant les rôles et les attentes des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile, a été réalisée dans le département du Cher, département voisin du Loir-et-Cher, et ayant la même organisation. Lorsqu'ils étaient interrogés sur l'intervention de l'équipe d'appui, les médecins généralistes indiquaient une disponibilité de l'équipe auprès de la famille, mais une disponibilité moindre auprès du médecin, des difficultés de coordination et des délais d'inclusion et de prise en charge longs (14). Une étude similaire réalisée en 2013 dans la région de Nice, indiquaient que l'intervention des réseaux étaient rapide mais que les médecins coordinateurs étaient peu disponibles et la coordination était difficile (15).

b) <u>Comparaison avec les facteurs qui influencent le recours aux autres équipes</u> <u>ressources</u>

La région Centre-Val-de-Loire, présente une organisation spécifique de l'offre de santé en matière de soins palliatifs. C'est la seule région qui propose, dans chacun des départements qui la compose, des équipes mobiles intra-hospitalières et des équipes territoriales d'appui. Dans la plupart des autres régions, l'appui est plutôt organisé autour de réseaux, qui peuvent être multiples.

Nous avons retrouvé, au cours de notre étude, un certain nombre de facteurs qui influencent le recours des médecins généralistes à l'EADSP du Loir-et-Cher.

Il parait intéressant de se questionner si les facteurs qui influencent le recours aux réseaux de soins palliatifs ou aux autres équipes ressources sont différents de ceux retrouvés dans notre étude.

(i) Comparaison avec les réseaux et autres équipes ressources de soins palliatifs

Une étude réalisée en 2015, étudiait l'apport des équipes mobiles de soins palliatifs qui intervenait en EHPAD et retrouvait des motifs d'appel semblables à ceux rencontrés dans notre étude, notamment une aide pour la gestion de la douleur, des symptômes d'inconforts, des questionnements éthiques sur la nutrition, la déshydratation, un accompagnement du patient et

de sa famille, des situations conflictuelles. L'intervention de l'équipe permettait davantage de crédibilité au médecin généraliste, une aide au médecin pour la décision thérapeutique, un soutien de l'équipe soignante. L'équipe aidait aussi à la coordination, et à la prise en charge globale du patient. Une équipe pluridisciplinaire était décrite comme un apport non négligeable. Les principaux facteurs négatifs qui pouvait diminuer le recours à cette équipe était un manque de disponibilité de l'équipe mobile ainsi que du médecin généraliste (16).

Une autre étude réalisée en 2009 en Auvergne, objectivait les facteurs favorisants et freinateurs de la participation des médecins généralistes aux réseaux. Le premier facteur favorisant le recours était la rupture de l'isolement professionnel du médecin généraliste, le second était les nouvelles connaissances apportées, puis ensuite, l'intervention du réseau permettait de corriger les difficultés d'accès aux soins à domicile. Les principaux facteurs freinateurs, étaient la multiplicité des réseaux, le travail supplémentaire qui incombait au médecin généraliste, les fiches de renseignements trop lourdes, la coordination difficile avec la pratique quotidienne du médecin généraliste, la difficulté d'accès pour un bon nombre de patients, l'arrêt du suivi classique par le médecin généraliste, les critères d'inclusion trop sélectifs, et l'évaluation des pratiques des médecins généralistes. Certains facteurs sont communs entre notre étude et celle-ci, d'autres non. Ceci pourrait probablement être expliqué par les différences en terme de composition, missions et de fonctionnement entre un réseau et une équipe mobile territoriale (17).

(ii) Comparaison avec les autres équipes ressources

Il existe de nombreuses autres équipes ressources, parmi lesquelles des équipes mobiles de gériatrie, de psychiatrie, pour la prise en charge du diabète... Nous nous sommes interrogés dans quelle mesure les facteurs retrouvés dans notre étude différaient par rapport aux autres équipes ressources.

Une première étude qui étudiait la satisfaction des médecins généralistes d'Annecy par rapport à une équipe mobile de gériatrie qui intervenait en EHPAD, retrouvait que dans 24% des cas, ce sont les équipes soignantes qui sont à l'origine de la demande d'intervention de l'équipe. L'intervention de l'équipe avait permis d'éviter une hospitalisation, avait apporté une aide dans des situations difficiles diagnostiques et thérapeutiques, et permis un partage des connaissances, qui sont autant de facteurs retrouvés dans notre étude. Les principales critiques qui pouvaient être faites étaient un délai d'intervention long, un manque de contact direct avec le médecin généraliste, une intervention sans accord du médecin traitant. On retrouve, comme dans notre étude, des problématiques autour de la disponibilité de l'équipe. Aucun médecin

généraliste de notre étude n'a pointé le manque de contact direct, ou l'intervention sans accord du médecin généraliste. En effet, cette équipe contacte systématiquement les médecins généralistes avant leur intervention auprès du patient ce qui semble être un point essentiel pour une bonne collaboration avec celui-ci.

Les médecins généralistes interrogés dans l'étude de Haute Savoie faisaient remarquer qu'ils souhaiteraient être informés de la date d'intervention de l'équipe, que certaines équipes soignantes avait une appréhension par rapport à l'intervention de l'équipe par peur du jugement de leur compétence, et ils souhaiteraient que le dispositif soit étendu au domicile des patients hors EHPAD (18). Cette dernière remarque, met l'accent sur l'intérêt d'une équipe mobile qui se déplace au domicile des patients, comme c'est le cas pour l'EADSP41.

Une seconde étude, qui étudiait les attentes des praticiens dans le cadre d'un réseau Corse prenant en charge les patients diabétiques, retrouvait que les facteurs qui influençaient la non adhésion au réseau dans l'ordre décroissant étaient un manque de disponibilité des médecins généralistes, une charge administrative trop lourde pour l'inclusion dans le réseau, une mauvaise connaissance du réseau, des patients peu réceptifs, un exercice solitaire de la médecine, une rémunération insuffisante, une peur de la modification des prescriptions (19). On remarque de nouveau le manque de disponibilité qui semble être un facteur prédominant dans le recours à n'importe quel réseau, ou autre structure d'appui. La mauvaise connaissance du dispositif, un patient refusant l'intervention de l'équipe ainsi qu'un exercice seul sont autant de facteurs retrouvés au cours de notre étude. La rémunération insuffisante est retrouvée dans de nombreuses études, mais paradoxalement elle n'a été évoquée, par aucun des médecins généralistes ayant participé à notre étude.

c) <u>Comparaison entre les attentes des médecins généralistes et les missions de</u> <u>l'EADSP41</u>

Les entretiens faisaient émerger plusieurs attentes de la part des médecins généralistes. Parmi celles-ci, la création d'une permanence téléphonique pour pouvoir joindre un médecin en dehors des horaires « ouvrables » notamment, après 17h00 ainsi que le week-end, le désir de formation sur la thérapeutique, les aspects psychologiques mais aussi sur le fonctionnement de l'équipe, étaient particulièrement identifiés.

Ces deux principales attentes des médecins généralistes sont retrouvées dans la littérature.

(i) La permanence téléphonique

Concernant la permanence téléphonique, une étude de 2011 étudiait l'intérêt d'une permanence téléphonique en soins palliatifs en Isère, qui allait être à disposition des médecins généralistes. Elle permettait d'identifier que les médecins généralistes étaient en plus grande difficulté le week-end de 8h00 à 20h00, puis en soirée pendant la semaine, de 20h00 à 00h00. Ils étaient moins nombreux à être en difficulté pendant la nuit profonde et pendant la journée en semaine. Près d'un médecin sur deux trouvait la création de cette permanence téléphonique très utile (20). Une nouvelle étude, 6 ans après la création de cette permanence téléphonique, dans la même région, constatait que 31% des médecins généralistes connaissaient cet outil et 39% seulement l'utilisaient (21).

Aux Pays-Bas, depuis 2003, il existe une astreinte téléphonique 24 heures sur 24, ouverte à tous les professionnels de santé, assurée par des médecins généralistes formés aux soins palliatifs. 90% des appels sont passés par des médecins généralistes, et ils sont satisfaits des conseils donnés (22).

Assurer une permanence téléphonique 24H/24 ne fait pas partie des missions de l'EADSP41 à ce jour. D'ailleurs dans la configuration actuelle, une telle mise en œuvre serait très compliquée, l'équipe étant composée uniquement de deux médecins. Mais l'utilité et la mise en place d'un tel dispositif à une échelle territoriale serait à discuter, même au constat de la faible utilisation dans l'étude Iséroise.

(ii) Formation

Un nombre important de médecins généralistes mentionnait leur manque de formation, ainsi que leur souhait d'en recevoir.

C'est une notion retrouvée fréquemment dans les études sur les soins palliatifs.

Dans une étude de 2013 qui étudiait le ressenti des médecins généralistes, ils étaient 9% seulement à avoir reçu une formation en soins palliatifs, et la demande de formation était la deuxième attente pour l'amélioration de la pratique des soins palliatifs (23).

Dans une autre étude de 2013 qui étudiait les besoins et les attentes des médecins généralistes, 57% des médecins étaient en demande de formation, malgré le fait que certains médecins amenaient un manque de disponibilité, et un manque de temps pour se former (15), élément relevé par un des médecins de notre étude.

La formation des médecins généralistes fait partie des missions de l'EADSP41, et on pourrait facilement envisager un développement de ces formations.

d) Place du patient et de sa famille

Le refus du patient comme facteur limitant le recours à l'EADSP41 étaient évoqué à plusieurs reprises et quelques médecins avaient pu évoquer une sollicitation ou une évocation de l'équipe par le patient ou sa famille, ces situations restant assez exceptionnelles.

Au vu de ces résultats, il nous paraissait intéressant de s'interroger sur la connaissance des patients et des familles sur les structures d'appui mises à disposition.

(i) Connaissance de l'existence des équipes d'appui de soins palliatifs par le patient

Une étude de grande ampleur réalisée en 2004 par le CREDOC pour l'INPES, qui explorait les connaissances, les représentations et les perceptions à l'égard des soins palliatifs auprès de la population générale et des professionnels de santé, montrait que la population générale ne pensait pas qu'il existait des médecins spécialistes des soins palliatifs et que peu de personnes connaissaient l'offre en matière de soins palliatifs dans leur secteur. Pour la plupart d'entre eux, les soins palliatifs se déroulaient à l'hôpital, ou dans les services/centres spécialisés, mais peu pensaient qu'ils existaient aussi à domicile. Encore moins de personnes connaissaient l'existence des équipes mobiles (24).

(ii) Influence de la connaissance de l'EADSP41 par le patient sur le recours à cette équipe

Dans l'étude de C. Astier, citée plus haut, celle-ci suggérait que c'était souvent les patients qui apprenaient l'existence des réseaux et des équipes mobiles de soins palliatifs, et suggéraient leur recours au médecin traitant (15).

La sensibilisation des patients sur l'existence et les missions de l'EADSP41 pourrait permettre d'augmenter le recours par les médecins généralistes, en effet la demande d'interpellation à des réseaux de la part des patients est une des raisons d'adhésion des médecins retrouvée dans la littérature (25).

e) Méconnaissance de l'EADSP41 par les médecins généralistes

(i) Confusion entre l'HAD et l'EADSP41

Nous avons souvent observé au cours des entretiens une grande confusion entre l'équipe de l'HAD et celle de l'EADSP41, notamment lorsque le médecin avait plus souvent recours à l'HAD qu'à l'EADSP41.

Cette confusion avait déjà été observée lors d'une étude précédente qui étudiait la sollicitation des réseaux de soins palliatifs dans la Somme (26).

Celle-ci peut s'expliquer par une méconnaissance des missions spécifiques de chaque équipe, et une impression de missions semblables, qui avait été rapporté par plusieurs médecins généralistes. Cette notion était retrouvée au cours d'une étude étudiant le recours à l'HAD, où 6 médecins ne voyaient pas de différence d'indication de prescription, contre 5 qui identifiaient clairement des différences d'indications (27).

Les critères d'intervention de l'HAD sont, selon l'HAS, une complexité de la situation avec nécessité de soins multiples, des difficultés à organiser les soins, la prescription d'un médicament réservé à l'usage hospitalier, la nécessité d'accès à des ressources spécialisées, une technicité élevée des soins, la nécessité d'une permanence des soins. Les équipes mobiles ont un rôle de conseil et d'expertise en soins palliatifs, et non de permanence et d'effecteur de soins (28). De plus, elles sont des équipes de secondes lignes, alors que l'HAD est davantage une équipe de première ligne.

De nombreuses recherches auprès des médecins généralistes montrent une meilleure connaissance des équipes d'HAD que des réseaux et des équipes mobiles, notamment une recherche sur les difficultés des médecins généralistes de Loire Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs, et leurs ressources actuelles. Les deux partenaires majoritairement cités par les médecins généralistes étaient l'Hospitalisation à Domicile (70%) et les collaborateurs libéraux (60%) puis les réseaux, et ensuite les équipes mobiles (29).

(ii) Les idées préconçues sur l'EADSP41 et leur influence sur le recours

Au cours des entretiens, les médecins généralistes, avaient pu faire part de nombreuses représentations erronées sur l'équipe d'appui notamment sur son fonctionnement, sur l'intervention de l'équipe, ou par exemple sur un turn-over important, alors que le médecin ayant participé à la création de l'équipe en 2001, exerce toujours au sein de cette équipe, et que seulement un nouveau médecin a été recruté en 2018. Cette représentation influence

directement le recours. On remarque que les médecins ayant des représentations erronées étaient ceux qui avaient peu d'expérience avec l'équipe. On peut alors s'interroger si une plus grande expérience et une meilleure connaissance du fonctionnement de l'équipe pourrait faire disparaître ces représentations, et faciliter le recours à l'équipe.

A. Bourgeois, qui a étudié les attentes des praticiens envers un réseau de soins pour la prise en charge du diabète a montré que la vision positive de ce réseau tendait à être plus forte chez les adhérents au réseau, par la meilleure connaissance de celui-ci, les freins ont été dépassés et transformés en expérience positive et cela passe par une meilleure communication et présentation du réseau (19).

Dans notre étude, les médecins étaient plusieurs à souhaiter une présentation, une rencontre avec l'équipe pour mieux comprendre son fonctionnement, et à souhaiter un support papier, rappelant les principales indications et le numéro de téléphone.

V. CONCLUSION

Cette étude qualitative a mis en évidence plusieurs facteurs influençant l'appel des médecins généralistes à l'équipe d'appui des soins palliatifs du Loir-et-Cher. Le patient et sa famille, notamment la communication avec ceux-ci, sont des facteurs importants, or l'équipe parait assez méconnue de ceux-ci. On peut se demander comment faire connaître cette équipe auprès du grand public ?

Le médecin généraliste est entouré de nombreux professionnels qui influencent son appel, comme par exemple l'HAD, qui est une structure ressource auprès du médecin généraliste, qui est utilisé sur les mêmes problématiques que l'EADSP41 et les deux équipes sont souvent confondues entre elles. Les médecins étaient nombreux à ignorer le fonctionnement et les missions de l'EADSP41. Les études ont montré qu'il existait une méconnaissance des équipes d'appui, par rapport à l'HAD. Quels moyens peuvent être mis en place pour informer les médecins généralistes, qui ne connaissent pas l'équipe et son fonctionnement ? La distribution de documents d'information, et l'organisation de rencontre entre les médecins généralistes et l'EADSP41 paraissent être des pistes intéressantes à explorer pour cette diffusion.

La disponibilité de l'équipe et la capacité à les joindre rapidement ont souvent été évoquées, et pouvaient présenter un frein à l'appel et au recours. Certains médecins généralistes évoquaient une équipe trop petite, et le souhait d'une astreinte téléphonique. Ce dispositif parait actuellement difficile à mettre en place devant la taille de l'équipe. Serait-il intéressant aujourd'hui, face à la demande croissante de prise en charge à domicile, d'augmenter les effectifs de l'EADSP41 et d'envisager un élargissement de ses missions ?

De plus, il pourrait être intéressant de réaliser une étude quantitative qui permettrait d'étudier la relation entre ces facteurs qui influencent le recours à l'équipe d'appui et les caractéristiques sociologiques des médecins généralistes interrogés, pour étudier l'influence notamment du milieu et des conditions d'exercice, ainsi que l'âge et l'expérience des médecins sur le recours à l'EADSP41.

VI. <u>BIBLIOGRAPHIE</u>

- 1. Observatoire National de Fin de Vie. Fin de vie : un premier état des lieux. 2011.
- 2. Gágyor I, Lüthke A, Jansky M, Chenot JF. End of life care in general practice: results of an observational survey with general practitioners. Schmerz Berl Ger. juin 2013;27(3):289-95.
- 3. Loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
- 4. Code de la santé publique Article L1B. Code de la santé publique juin 22, 2000.
- 5. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
- 6. 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.
- 7. Aubry PR. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Comité National de Suivi du Developpement des Soins Palliatifs; 2011 avr p. 66.
- 8. ARS Centre-Val de Loire. Le Loir-et-Cher Offre régional en région Centre- Val de Loire-Réseau régional de Soins Palliatifs. 2019.
- 9. La commission de réflexion sur la fin de vie, Sicard D. Penser solidairement la fin de vie Rapport à François HOLLANDE, président de la république. 2012 déc p. 198.
- 10. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 19 août 2010;363(8):733-42.
- 11. Frappé P, Association française des jeunes chercheurs en médecine générale. Initiation à la recherche. Global Media Santé-CNGE. 2011.
- 12. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142-5.
- 13. Borgès Da Silva G. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. Rev Médicale L'assurance Mal. 2001;32(2):117–121.
- 14. Martel L. Rôle et attentes des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Tours. UFR de médecine; 2015.
- 15. Astier C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nice-Sophia Antipolis. Faculté de Médecine; 2013.
- 16. Chane-Won-In S. L'apport des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes auprès des médecins généralistes, des résidents, de leur famille et des équipes soignantes: étude qualitative par entretien semi-directif [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bordeaux; 2015.
- 17. Teyssonneyre F. Réseaux de soins palliatifs d'Auvergne: facteurs favorisant et freinant la participation des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Clermont I; 2009.
- 18. Decelle G. Équipe mobile de gériatrie intervenant en EHPAD: enquête de satisfaction auprès des médecins généralistes du bassin de santé d'Annecy [Thèse d'exercice]. [France]: Grenoble : Université Joseph Fourier; 2011.

- 19. Bourgeois A. Réseaux de soins et médecine générale, attentes des praticiens: l'exemple du Réseau Corse Maladies Chroniques dans la prise en charge du diabète [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nice-Sophia Antipolis. Faculté de Médecine; 2017.
- 20. Marrilliet A, Messié-Ruhlmann C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Grenoble : Université Joseph Fourier; 2011.
- 21. Jalbert R. Étude de trois outils à disposition des médecins généralistes isérois lors de la prise en charge de patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile: les médecins généralistes isérois connaissent ils leur existence ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université Grenoble Alpes; 2017.
- 22. Phillips JL, Davidson PM, Newton PJ, Digiacomo M. Supporting patients and their caregivers after-hours at the end of life: the role of telephone support. J Pain Symptom Manage. juill 2008;36(1):11-21.
- 23. Brenot-Domboué A, Marsande AL. État des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale: étude de trois secteurs géographiques en Savoie : bassin chambérien, Tarentaise et Maurienne [Thèse d'exercice]. [France]: Grenoble : Université Joseph Fourier; 2013.
- 24. Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. Paris, France: CREDOC; 2004. 312 p.
- 25. ORS Pays de la Loire. Le réseau professionnel des médecins généralistes des Pays de la Loire en 2007. 2009 mars. (Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercices en médecine générale).
- 26. Bellegueulle E. Etude 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 [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie Jules Verne; 2016.
- 27. Larue V. Enquête des attentes des médecins généralistes du Couserans concernant l'utilisation de l'HAD [Thèse d'exercice]. [France]: Toulouse: Université Paul Sabatier. Faculté des sciences médicales Rangueil; 2017.
- 28. HAS. Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Haute Autorité de Santé. 2016.
- 29. Fortane V. Enquête: les difficultés des médecins généralistes de Loire-Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mise en place [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2010.

VII. ANNEXES

1) Annexe 1: Trame d'entretien

Entretien N°...

Guide d'entretien

Bonjour, je vous remercie de m'accorder du temps pour la réalisation de mon travail de thèse. Je suis Mathilde RIVERAIN-ALLION, je viens de finir mon internat de médecine générale. Je vous ai contacté dans le cadre de ma thèse, qui s'intéresse aux soins palliatifs et particulièrement au recours à l'équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs du Loir-et-Cher.

Ce travail a pour but de mettre en évidence les différents facteurs qui peuvent impacter l'appel à cette équipe, à travers le recueil de votre ressenti sur les différents échanges que vous avez eus avec cette équipe, sans jugements de vos propos.

Cet entretien sera enregistré et anonymisé, êtes-vous toujours d'accord pour y participer ?

- 1) Pour commencer, si je vous parle de l'Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs, qu'est-ce que cela vous évoque ?
- 2) Selon vous, en quoi cette équipe peut vous être utile ?
 - a. Quels seraient vos motifs d'appels?
 - b. Quelles sont ses missions?
- 3) Comment se sont passées vos différentes collaborations avec l'équipe ?
 - a. En pratique, comment avez-vous l'habitude de collaborer avec l'équipe (conseils téléphoniques, soutien, visites conjointes) ?
 - b. Et qu'est-ce qui vous irez le mieux ?
 - c. Quels interlocuteurs avez-vous le plus souvent (médecin à médecin, infirmières, psychologue, secrétaire) ?
 - d. Comment avez-vous vécu vos différents échanges ?
 - e. Comment avez-vous vécu les temps de rencontres / visites conjointes ?
 - f. Qu'est-ce que vous imagineriez qui vous aide le plus ?
 - g. Avez-vous l'impression que votre collaboration a évoluée par rapport à vos premiers échanges ?
- 4) Quelles sont les limites de ce dispositif selon vous ?
 - a. Quel est l'impact de la sollicitation à l'équipe sur votre travail ? En terme de temps ?
 - b. Quel est votre vécu lorsqu'un autre acteur du soin vous demande de travailler avec l'équipe ?
 - c. Comment la collaboration avec l'équipe a-t-elle impacté votre suivi du patient ? Et votre relation avec le patient ?
 - d. Est-ce que la collaboration avec l'équipe a eu un impact dans votre rôle propre de médecin généraliste ? Et concernant votre rôle de prescripteur ?
- 5) Selon vous, qu'est ce qui peut expliquer que ce soit les autres acteurs du soin qui appellent parfois l'EADSP ?

- 6) Quels sont les freins à votre appel?
 - a. Certains médecins généralistes ont donné des freins relatifs au manque de temps, à la peur du jugement de ses connaissances, ou par rapport à la relation médecin malade, quels sont ceux que vous auriez pu avoir ?
 - b. Vous évoquez le temps que cela prend ? Avez-vous l'impression que le temps passé avec l'équipe est peu utile ? En terme de temps ou de disponibilité, qu'est ce qui serait plus aidant pour vous ?
 - c. Pour quelles raisons avait vous du mal à accordez-vous plus de temps à l'appel et la rencontre de cette équipe? Certains médecins ont évoqué un relatif inconfort vis-àvis des soins palliatifs et/ou de la fin de vie, ou un manque d'intérêt, Que ressentez-vous par rapport à cette pratique?
 - d. Voudriez-vous accorder plus de temps à la pratique des soins palliatifs, et à la rencontre de cette équipe ?
- 7) Quels seraient au contraire les éléments qui favoriseraient votre appel et/ou le recours à cette équipe ?
- 8) Quelles sont les différences entre le recours aux spécialistes et le recours à cette équipe ?
- 9) Avez-vous déjà eu l'impression que vous appeliez trop tardivement ? Quelles en étaient les raisons selon vous ?
- 10) A quel moment, dans ce cas-là, auriez-vous souhaité appeler ?
 - a. Qu'est-ce qui vous as freiné à ce moment-là?
- 11) Et vous, quels besoins auriez-vous envers cette équipe?

2) Annexe 2 : Questionnaire fin d'entretien

1)	Sex	8:
		Homme
		Femme
2)	Que	l âge avez-vous ?
3)	Dep	uis combien d'année exercez-vous dans le Loir-et-Cher ?
4)	Con	nment décririez-vous votre milieu d'exercice :
		Rural
		Semi rural
		Urbain
5)	Que	el est votre mode d'exercice ?
		Cabinet seul
		Cabinet de groupe
		MSP
6)	Con	abien de consultations avez-vous par jour ?
		<20
		20-25
		25-30
		> 30
7)	Con	nbien de patients en ALD avez-vous ?
8)	Con	abien de situations de soins palliatifs par an avez-vous à gérer approximativement ?
9)	Ave	z-vous déjà travaillé avec l'EADSP41 ?
		Oui
		Non
	9bis	Si oui à quelle fréquence ?
		Environ 1 appel par mois
		Plusieurs appels par an
		Environ 1 appel par an
		Environ 1 appel tous les 3 ans
		Environ 1 appel tous les 5 ans
		Moins d'un appel tous les 10 ans
10)	Ave	z-vous l'habitude de travailler avec d'autres dispositifs territoriaux (MAIA, onco 41, Réseau addicto, IDE
	ASA	ALEE, HAD)?
		Oui
		Non
	10b	is) Si oui, lesquels ?
11)	Ave	z-vous eu des formations en soins palliatifs ?
		Oui
		Non
	11b	is) Si oui, lesquelles et dans quel cadre ?

3) Annexe 3 : Tableau des caractéristiques de la population étudiée

Médecins	Sexe	Age	Années d'installation		mode	nombre de consultation	nombre de	visite	nombre de situation de soins	travail antérieur	fréquence de	recours a d'autres	lesanels	formations	cadre
			en loir et cher	d'exercice	d'exercice	par jours		EHPAD	palliatifs par an	avec EADSP41	recours a EADSP41	dispositifs territoriaux		soins palliatifs	
M1	F	66 ans	30 ans	urbain	cabinet groupe	25-30	250	oui	2	oui	1 appel par an	oui	réseaux addicto / HAD / MAIA / ONCO41	oni	Mgform
M2	F	53 ans	25 ans	rural	cabinet seul	40	432	oui	1 à 2	oui	1 appel par an	non		oni	FMC / EADSP41
M3	H	52 ans	5 ans	semi rural	cabinet seul	40	009	oui	20	oui	1 appel tous les Sans	oui	IDE AZALEE	uou	
M4	4	55 ans	26 ans	semi rural	cabinet groupe	30-40	347	non	15	oui	1 appel par an	oui	reseaux addicto/HAD	non	
MS	Ι	64 ans	37 ans	semi rural	cabinet seul	25-30	333	oui	m	oni	1 appel tous les 5 ans	oui	réseaux addicto/HAD	uou	
M6	ш	55 ans	22 ans	urbain	cabinet seul	25 - 27	ne sais pas	oui	3 à 4	oni	1 appel par an	oui	HAD / réseaux addicto	ino	formation continue
M7	I	38 ans	5 ans	semi rural	MSP	20-30	239	oui	2	oni	1 appel par an	oui	MAIA/onco41/ réseau addicto /IDE AZALEE/ HAD	uou	
M8	ш	68 ans	28 ans	semi rural	cabinet seul	25-30	270	oui	•	oui	moins d'1 appel tous les 10 ans	oui	MAIA/HAD	oui	ne se souvient plus
6W	I	64 ans	36 ans	rural	cabinet seul	30-35	261	oui	1à2	oui	1 appel tous les 10 ans	oui	НАБ	uou	
M10	Ξ	64 ans	30 ans	semi rural	cabinet seul	30	ne sais pas	oui	3 à 4	oni	2 appels par an	oui	HAD	non	
M11	Ξ	65 ans	33 ans	urbain	cabinet seul	40-45	300	non	environ 1	oui	1 appel tous les 3 ans	oui	onco41/ HAD	non	
M12	ч	63 ans	35 ans	rural	cabinet groupe	25-30	236	oni	15	oni	1 appel par an	oui	HAD/onco41 /MAIA	non	
M13	F	45 ans	17 ans	urbain	cabinet seul	30	ne sais pas	oui	9	oui	1 appel tous les 3 ans	oui	MAIA/ onco 41 / HAD	oui	avec l'équipe
M14	F	33 ans	4 ans	semi rural	cabinet groupe	18-20	150	oui	5 à 6	oui	2 appels par an	oui	réseaux addicto / HAD / MAIA	oni	avec l'équipe
M15	I	41 ans	6 ans	rural	MSP	25-30	198	oui	10 à 20	oni	2 appels par an	oui	MAIA / onco 41 / reseaux addicto / asalée / réseaux diabète / réseau obésité / HAD	oni	internat

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹?

pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe individualisée, ils ont pour objectifs de :

- psychologiques, sociaux et spirituels, dans le Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins respect de la dignité de la personne soignée.
- eu les prescriptions anticipées Limiter la survenue de complications, personnalisées développant
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de

refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT 1?

bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance Il peut être mené en lien avec les associations de globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS 1?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne soins palliatifs et à un accompagnement » oi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler:

PRIX APPEL LOCAL

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs:

D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

→ une obligation professionnelle → un droit pour les patients pour les équipes soignantes Accès aux soins palliatifs:



(version 1- juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances. Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT OU NO	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
7	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de karnofsky	
e	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
20	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation	
9	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précanté, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
∞	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compilquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
6	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner: • prescriptions anticipées • indication: hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple :	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
 - Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT 1?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS 1?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti »): propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie: Cette loi clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :



PRIX APPEL LOCAL



PALLIA 10 GERONTO

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs:

→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle

7 une obligation professionne pour les équipes soignantes

(version mai 2016)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

Qui peut utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Tout soignant dans le cadre d'une réflexion collégiale

Dans quel but utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Pallia géronto est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée avec, si besoin, le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs

Quand utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Chez des personnes âgées de plus de 75 ans atteintes d'une maladie ou de polypathologies évolutives qui ne guériront pas en l'état actuel de nos connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soins le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

Comment utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Répondez à chacune des questions.

La présence de l'item 1 est obligatoire.
Une seule réponse positive aux autres items peut suffire à envisager le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs.

	QUESTIONS	COMPLEMENT	Cocher ^{si} item présent
1	La personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive ou de polypathologies qui ne guériront pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser la grille PALLIA GERONTO et passer aux questions suivantes.	
2	Il existe un ou plusieurs facteurs de vuinérabilité somatique péjoratifs	MMS inferieur 10 MMS inferieur 10 Abuminamie inferieure à 25g/1 Difficulté persistante d'hydratation/alimentation par voie orale Escarre stade supérieur ou égal à 3 Chutes à répétition	
3	La mulade prédominante et/ou l'ensemble des pathologies sont rapidement évolutifs.	Cette évolutivité est souvent caractérisée par la répétition des épisodes aigus	
4	La personne âgée ou son enfourage sont demandeurs d'une price en charge polliative et d'un accompagnement	Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il existe des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occhasif, confusion, agitation	
9	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour la personne âgée et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflist familiaux, psycho-pathologie préexistante chez la personne âgée et son entourage.	
7	Vous identifiec des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez la personne âgée et/ou son entourage	Isolement, précarité, difficultés financières, existence dans l'entourage. d'une personne dépendante ou handicapée, enfant à charge, épuisement de l'aidant naturel	
89	La personne âgée ou son entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la malade et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la matadie qui s'aggrave, la personne âgée, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la nite en place d'un projet de soins pallastifs.	
თ	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences parmi les professionnels concernant la cohérence du projet de soins	Ces questionnements peuvent concerner: • Les prescriptions anticipées • L'hydratation, l'alimentation, une antibiothérapie, une pose de sonde, une transfusion , une surveillance particulière (HGT, monitoring) • L'indication et la muse en paisce d'une sédation • Le leu de prise en change le plus adapté • Le tatut réanimatoire éventuel	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple: Refus de soins et/ou de traitement Limitation ou arrêt d'un traitement Demande d'euthanasie Présence d'un confit de valèurs	Conformément aux lois en vigueur, il convient de prendre en compte les directives anticipées et/ou de recueillir l'avis de la personne de conflance.	

Vu, le Directeur de Thèse

Vu, le Doyen De la Faculté de Médecine de Tours Tours, le





Riverain-Allion Mathilde

75 pages – 10 figures – 3 graphiques – 1 carte

Résumé:

<u>Contexte</u>: Les plateformes territoriales d'appui crées en 2016 ont permis la mise en place de fonction d'appui pour apporter des réponses aux médecins généralistes lors de la prise en charge de situations complexes à domicile. De la même façon, L'Equipe d'Appui Départemental de Soins Palliatif du Loir-et-Cher (EADSP41) est une équipe pluridisciplinaire qui intervient au domicile du patient et au sein d'institutions pour développer la démarche palliative sur le territoire, en appui aux médecins généralistes.

<u>Objectifs</u>: L'objectif de cette étude était d'explorer les facteurs qui influencent l'appel des médecins généralistes à l'EADSP41.

<u>Méthodes</u>: Enquête qualitative par 15 entretiens semi-dirigés réalisés entre février et Aout 2019. Retranscription intégrale des entretiens puis analyse de contenu avec un codage par découpage en unités de sens.

<u>Résultats</u>: Les facteurs influençant l'appel, indiqués par les médecins étaient l'expérience, le ressenti face aux situations de soins palliatifs, les caractéristiques du patient et de son entourage familial, l'organisation du système de santé, un appui à la prise en charge bio-médicale, le fonctionnement de l'équipe, la communication, l'impact sur le rôle du médecin généraliste, et l'influence des professionnels autour du patient et des ressources du médecin généraliste.

<u>Conclusion</u>: Les facteurs retrouvés ouvrent des pistes des réflexions sur les moyens qui pourraient être mis en place pour faire connaître l'EADSP (missions, fonctionnement), et quelles évolutions seraient envisageables pour répondre aux besoins des médecins généralistes.

Mots clés: soins palliatifs - médecins généralistes - équipe mobile - influence - facteurs

Jury:

Président du Jury : Professeur Emmanuel GYAN

<u>Directeurs de thèse</u>: <u>Docteur Anne-Sophie LEFAUCHEUR</u>

Docteur Godefroy HIRSCH

Membres du Jury: Professeur Vincent CAMUS

Professeur Yves GRUEL

Date de soutenance : 18 Décembre 2019