



Faculté de médecine

Année 2023-2024

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État
par

Aurélie REGNIER

Née le 7 Aout 1992 à Saint Jean de Braye (45)

État des lieux des pratiques des médecins généralistes du Loiret quant à l'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA, des directives anticipées et du recours à l'Équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs

Présentée et soutenue publiquement le 16 Mai 2024, devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Jean-Pierre LEBEAU, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine Tours

Membres du Jury :

Professeur Donatien MALLET, Soins Palliatifs, PA, Faculté de Médecine Tours

Docteur Christophe RUIZ, Médecine Générale, MCA, Faculté de Médecine Tours

Directeur de thèse : Laurent DE LOYNES DE FUMICHON, Soins palliatifs, médecin responsable de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs et d'Accompagnement CHU d'Orléans

État des lieux des pratiques des médecins généralistes du Loiret quant à l'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA, des directives anticipées et du recours à l'Équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs

Résumé :

Introduction : le vieillissement de la population et le souhait des Français de finir leurs jours à leur domicile, augmentera la demande de prises en charge palliatives en ambulatoire. Le généraliste y a un rôle central et de premier recours. Les instances scientifiques et politiques ont créé des outils de coordination pour les y aider comme le recours à l'Équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs (EADSP), les directives anticipées et la fiche URGENCE PALLIA.

Objectif : l'objectif principal était de faire un état des lieux sur l'utilisation de ces trois outils par les médecins généralistes du Loiret

Matériels et méthode : une étude quantitative, descriptive, transversale, multicentrique a été effectuée auprès des généralistes du Loiret via un questionnaire informatisé et anonyme.

Résultats : 55 questionnaires ont été analysés. 32,7% des médecins généralistes utilisaient au moins un de ces trois outils. 29,1% utilisaient le recours à l'EADSP 45, 21,6% utilisaient les directives anticipées et 3,6% utilisaient la fiche URGENCE PALLIA. 67,3% des répondants n'utilisaient aucun de ces outils : 70,3% par manque de connaissance de ces outils et de leur utilisation, 48,6% par « manque d'occasion » ou 24,3% par manque de temps.

Discussion et conclusion : dans le Loiret, le recours à l'EADSP 45 et les directives anticipées sont les outils de coordination les plus utilisés et plébiscités, contrairement à la fiche URGENCE PALLIA. Bien que peu connus, les médecins généralistes souhaitaient massivement leur diffusion car ils les jugeaient pertinents pour leurs pratiques. Les deux pistes d'amélioration évoquées sont la création d'un document unique, voire d'un site internet, regroupant ces outils ainsi que le développement de formations continues, courtes et pratiques dispensées par les équipes de soins palliatifs.

Mots clés : soins palliatifs, médecin généraliste, outils de coordination, fiche de liaison, urgence, directives anticipées, équipe mobile de soins palliatifs

Status report on the practices of general practitioners in Loiret, regarding the use of EMERGENCY PALLIA sheet, advances directives and the use of departmental palliative care support team

Summary:

Introduction: the aging of french population and also their desire to die at their home will increase the demands regarding the palliative's care at home. The general partitioner has a central and first response role. Scientific and political authorities have created coordination tools to help them such as the use of departmental palliative care support team (EADSP 45), advances directives and the EMERRGENCY PALLIA sheet.

Objective: the main objective was to take the inventory of the use of these three tools by the general practitioners in Loiret.

Materials and methods: a quantitative, descriptive, cross-sectional, multicenter study was carried out among general practitioners in Loiret via a computerized and anonymous quiz.

Results: 55 questionnaires were analyzed. 32,7% of general practitioners used at least one of these three tools. 29,1% used the EADSP 45, 21,6% used advances directives and 3,6% used EMERGENCY PALLIA sheet. 67,3% of respondents did not use any of these tools: 70,3% due to lack of knowledge of these tools and their use, 48,6% due to "lack of opportunity" or 24,3% due to lack of time.

Discussion and conclusion: in Loiret, the use of EADSP 45 and the advances directives are the most used and popular coordination tools, unlike the EMERGENCY PALLIA sheet. Although little known, general practitioners overwhelmingly wanted them to be disseminated because they considered them relevant to their practices. The two avenues for improvement mentioned are the creation of a single document or even a website, bringing together these tools and continuing development, short and practical training provided by palliative care teams.

Keywords: palliative care, general practitioner, coordination tools, liaison sheet, emergency, advance directives, mobile palliative care team

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESEURS

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 VOUREC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

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 Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Luc FAVARD

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr Gérard LORETTE

Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – P. DUMONT – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – P. ROSSET – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure.....	Hépatologie – gastroentérologie
ESPITALIER Fabien.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIoux Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie

LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric.....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte.....	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien

Soins palliatifs

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....

Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra	Médecine interne
BISSON Arnaud	Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KERVARREC Thibault	Anatomie et cytologie pathologiques
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas	Médecine d'urgence
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

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

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI Isabelle.....	Médecine Générale
MOLINA Valérie	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoît.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GUEGUINOU Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice.....Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie.....Orthophoniste
CLOUTOUR Nathalie.....Orthophoniste
CORBINEAU Mathilde.....Orthophoniste
EL AKIKI Carole.....Orthophoniste
HARIVEL OUALLI Ingrid.....Orthophoniste
IMBERT Mélanie.....Orthophoniste
SIZARET Eva.....Orthophoniste

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....Orthoptiste

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes
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 aux indigents,
Et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.
Admise 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.
Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres,
Je rendrai à leurs enfants
L'instruction que j'ai reçue de leurs parents.
Que les hommes et les femmes m'accordent leur estime
Si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couverte d'opprobre
Et méprisée de mes confrères et consœurs
Si j'y manque.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jean-Pierre LEBEAU, je vous remercie pour m'avoir fait l'honneur d'accepter la présidence de mon jury de thèse et de juger mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Donatien Mallet, je vous remercie pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de juger mon travail. Soyez assuré de mes sincères remerciements.

A Monsieur le Docteur Christophe Ruiz, je vous remercie pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de juger mon travail. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Laurent de Loynes de Fumichon, je vous remercie de m'avoir encadrée et dirigée tout au long de mon travail de thèse. Je vous remercie pour votre écoute, vos encouragements, votre aide et la transmission de vos connaissances enthousiastes en soins palliatifs pour lesquels j'ai ainsi pris goût. Soyez assuré de mes plus sincères remerciements et de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Antoine Valéry, je vous remercie pour vos conseils sur le plan méthodologique.

A Madame Céline Jacquin, je vous remercie pour vos conseils sur la mise en forme de ma thèse, vos corrections et votre relecture attentive ainsi que votre soutien bienveillant.

A tous les médecins généralistes du Loiret qui ont permis à mon travail de voir le jour grâce à leur participation, je vous remercie sincèrement pour votre participation à mon travail.

A tous les médecins et équipes soignantes qui m'ont reçue, accueillie et formée lors de mes stages hospitaliers comme ambulatoire, je vous remercie sincèrement.

Je remercie particulièrement le Dr Rey pour ces échanges et débats vifs et animés et son suivi au cours de mon parcours, ainsi que sa femme Marie pour tous ces bons repas et ces bons moments conviviaux.

Je remercie aussi le Dr Thomas, Dr Le Lan et Dr Ricois qui ont été mes maitres de stage et m'ont beaucoup apporté, m'encourageant à exercer une pratique médicale à mon image tout en partageant de beaux moments et échanges.

Au Dr Bachy, je vous remercie de m'avoir accueillie en première année au sein de votre cabinet et de m'avoir appris l'importance de l'écoute en médecine générale ; pour nos discussions le midi toujours agréables.

A Cassandra, Julie.S et Carina, mes amies, je vous remercie pour vos relectures de ma thèse.

A Maxime. B qui m'a soutenue, avec qui j'ai partagé des beaux et heureux moments et de belles évasions, au cours de cette dernière année, bien que nos routes prennent des directions différentes pour l'instant. Merci, et sois heureux.

A mes sincères amies et amis, qui m'ont soutenue dans les moments difficiles, notamment ces dernières années, pour les moments de joie et de rire que l'on a partagés. J'espère que le chemin qui nous attend sera jonché d'évènements heureux et joyeux. Je vous remercie de votre présence et de votre soutien.

A ma famille, en particulier à Mamie Eliane, Papi André et mes parents, qui m'ont soutenu tout au long de ce chemin, pour votre éducation, les valeurs transmises et votre accompagnement qui m'ont permis de réussir et de m'épanouir.

Malheureusement, partis trop tôt Maman et Papi, vous ne verrez pas l'aboutissement du fruit de mon travail mais j'espère que vous auriez été fiers de ce que j'ai accompli.

Table des matières :

<u>LISTE DES ABREVIATIONS</u>	15
<u>TABLE DES TABLEAUX</u>	17
<u>TABLE DES FIGURES</u>	18
<u>TABLE DES ANNEXES</u>	20
 <u>I : Introduction</u>	 21
1/ Soins palliatifs	21
<i>A/ Définitions des soins palliatifs</i>	21
<i>B/ Historique des soins palliatifs en France</i>	23
<i>C/ Cadre réglementaire liée aux soins palliatifs en France</i>	23
2/ Organisation des soins palliatifs	24
<i>A/ Organisation des soins palliatifs en France</i>	24
<i>B/ Organisation de l'offre de soins palliatifs en région Centre Val de Loire et dans le Loiret</i>	28
3/ L'Équipe d'Appui Départemental en Soins Palliatifs du Loiret (= EADSP 45)	29
<i>A/ Historique de création de l'EADSP 45</i>	29
<i>B/ Composition et modalité de fonctionnement de l'EADSP 45</i>	29
<i>C/ Missions et rôle de l'EADSP 45</i>	29
4/ Les directives anticipées	30
<i>A/ Historique de création des directives anticipées</i>	30
<i>B/ Modalités de rédaction et d'utilisation des directives anticipées</i>	31
<i>B1/ Modalités de rédaction</i>	31
<i>B2/ Modalités d'utilisation des directives anticipées</i>	31
5/ La fiche URGENCE PALLIA	32
<i>A/ Historique de création de la fiche URGENCE PALLIA</i>	32
<i>B/ Objectifs de cette fiche URGENCE PALLIA</i>	32
<i>C/ Modalités de rédaction et d'utilisation de la Fiche URGENCE PALLIA</i>	33
6/ Place du médecin généraliste en soins palliatifs	36
7/ Offre de soins en médecine générale dans le Loiret	37
8/ Objectif de l'étude	38
 <u>II : Matériel et méthode</u>	 38
1/ Type d'étude	38
2/ Objectif de l'étude	38
3/ Population de l'étude	39
<i>A/ Les critères d'inclusion</i>	39
<i>B/ Les critères d'exclusion</i>	39
4/ Recueil de données	39
<i>A/ Élaboration du questionnaire de thèse</i>	39
<i>B/ Mode de recueil des données</i>	40

<i>C/ Durée de l'étude</i>	40
<i>D/ Analyse des données</i>	40
5/ Aspect éthique	41
<u>III : Résultats</u>	41
1/ Participation à l'étude	41
2/ Caractéristique de l'échantillon	41
3/ Suivi de patients en soins palliatifs par les médecins généralistes du Loiret	44
4/ Pratique sur l'utilisation d'outils de coordination en soins palliatifs	45
<i>A/ Utilisation d'outils de coordination :</i>	45
<i>A1/ Critère d'utilisation d'outils de coordination en soins palliatifs</i>	47
<i>A2/ Les critères de non-utilisation d'outils de coordination</i>	48
<i>A3/ Les types d'outils de coordination utilisés</i>	50
<i>B/ Utilisation d'un recours à l'Équipe d'Appui Départementale du Loiret</i>	51
<i>B1/ Patients pour lesquels un recours à l'EADSP 45 a été sollicité</i>	52
<i>B2/ Modalités et motifs de sollicitation de l'EADSP 45</i>	53
<i>B3/ Délais et type d'intervention de l'EADSP 45</i>	53
<i>B4/ Transmission du recours à l'EADSP 45</i>	54
<i>B5/ Satisfaction de l'intervention et impact négatif du recours à l'EADSP 45</i>	54
<i>C/ Les directives anticipées</i>	54
<i>C1/ Patients qui ont été aidés dans la rédaction de leurs directives anticipées</i>	56
<i>C2/ Modalité d'abord et de rédaction des directives anticipées</i>	56
<i>C3/ Lieux de conservation des directives anticipées</i>	57
<i>C4/ Rôle et utilisation des directives anticipées selon les médecins généralistes</i>	57
<i>C5/ Transmission des directives anticipées</i>	58
<i>C6/ Impact négatif des directives anticipées</i>	58
<i>D/ La fiche URGENCE PALLIA</i>	58
<i>D1/ Patients pour lesquels une fiche URGENCE PALLIA a été remplie</i>	59
<i>D2/ Motifs d'utilisation et modalité de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA</i>	59
<i>D3/ Rôle de la fiche URGENCE PALLIA</i>	60
<i>D4/ Transmission de la fiche URGENCE PALLIA</i>	60
<i>D5/ Impact négatif de l'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA</i>	61
5/ Formation des médecins généralistes	61
6/ Axes d'amélioration d'utilisation d'outils de coordination	62
7/ Perceptives vis-à-vis de l'actualité de l'utilisation d'outils de coordination	64
<u>IV : Discussion</u>	64

1/ Discussion sur la méthodologie	64
<i>A/ Type d'étude</i>	64
<i>B/ Population de l'étude</i>	64
<i>C/ Les forces de l'étude</i>	65
<i>D/ Les faiblesses de l'étude</i>	67
<i>D1 / Biais de sélection</i>	67
<i>D2 / Biais de recueil</i>	67
<i>D3 / Biais de mémorisation et de prévarication</i>	67
<i>D4 / Autres limites</i>	67
2/ Utilisation ou non d'un outil de coordination	68
<i>A/ Utilisation d'un recours à l'EADSP 45</i>	69
<i>B/ Utilisation des directives anticipées</i>	71
<i>C/ Utilisation de la Fiche Urgence pallia</i>	74
3/ Axe d'amélioration et perceptive d'utilisation pour ces outils	76
<i>A/ Diffusion et communication autour de ces outils de coordination</i>	76
<i>B/ Numéro unique</i>	77
<i>C/ Création d'un outil de diffusion sur les outils importants en soins palliatifs</i>	77
<i>D/ Renforcement des liens entre les médecins généralistes et les acteurs du second recours</i>	78
<i>E / Formation des médecins généralistes</i>	78
<i>F/ Perspectives liées au projet de loi sur l'aide active à mourir</i>	79
 <u>V : Conclusion</u>	 81
<u>VI : Bibliographie</u>	82
<u>VII : Annexes</u>	92

LISTE DES ABREVIATIONS :

ADMD : Association du droit de mourir dans la dignité
AFSOS : Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
ARS : Agence régionale de santé
ASP : Association des soins palliatifs
CCFV : Concertation citoyenne sur la fin de vie
CDOM : Conseil départemental de l'ordre des médecins
CDSP : Comité départemental en soins palliatifs
CHRU : Centre hospitalier régional universitaire
CMGF : Congrès de la Médecine Générale France
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNOM : Conseil national de l'ordre des médecins
CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
CPTS : Communautés professionnelles territoriales de santé
CRSA : Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DDGOS : Directrice Déléguée à la Gestion et à l'Organisation des Soins
DPC : Développement professionnel continu
DRESS : Direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques
DU/ DIU : Diplôme universitaire/diplôme interuniversitaire
EADSP : Équipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs
EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
FAM : Foyer d'accueil médicalisé
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
HDJ : Hôpital de jour
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
JALMALV : Jusqu'à la mort accompagner la vie
LATA : Limitation et arrêt des thérapeutiques actives
LISP : Lits identifiés en soins palliatifs
MAS : Maison d'accueil spécialisée
MG : Médecins généralistes
OMS : Organisation mondiale de la santé
QRM : question à réponses multiples
RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire
SAMU : Service d'aide médicale urgente
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
SP : Soins palliatifs

USP : Unité de soins palliatifs

WONCA : World Organization of National Colleges Academies Association of General Practitioners/Family Physicians

TABLE DES TABLEAUX :

<u>Tableau n°1</u> : récapitulatif des données épidémiologiques	43
<u>Tableau n°2</u> : analyse comparative entre visites à domicile ou nombre de patients suivis en soins palliatifs, et utilisation d'au moins un outil de coordination	46
<u>Tableau n°3</u> : critère d'utilisation d'outils de coordination en soins palliatifs	47
<u>Tableau n°4</u> : analyse des caractéristiques socio-démographiques des répondants n'utilisant pas d'outils de coordination liée à un « manque d'occasion » par rapport aux autres non-utilisateurs	49
<u>Tableau n°5</u> : analyse des caractéristiques socio-démographiques des répondants n'utilisant pas d'outils de coordination par « manque d'occasion » par rapport aux répondants de l'étude.	50
<u>Tableau n°6</u> : analyse comparative entre visites à domicile et nombre de patients suivis en soins palliatifs et recours à l'EADSP	45
<u>Tableau n°7</u> : analyse comparée avec lien significatif entre suivi de patients en soins palliatifs et utilisation des directives anticipées	55
<u>Tableau n°8</u> : analyse comparative entre type d'exercice et utilisation de la fiche URGENCE PALLIA	59

TABLE DES FIGURES :

<u>Figure n° 1 :</u> répartition des lits d'Unité de Soins Palliatifs en France	25
<u>Figure n° 2 :</u> répartition des lits identifiés en soins palliatifs en France	26
<u>Figure n° 3 :</u> répartition des équipes mobiles de soins palliatifs en France	27
<u>Figure n° 4 :</u> répartition des structures palliatives au sein de la région Centre Val de Loire en 2021	28
<u>Figure n° 5 :</u> volets de la fiche URGENCE PALLIA : identification des différents intervenants de la prise en charge, et celle du patient	33
<u>Figure n°6 :</u> volets de la fiche URGENCE PALLIA : pathologie du patient et ses conséquences, et projet thérapeutique	34
<u>Figure n°7 :</u> volets de la fiche URGENCE PALLIA : souhait du patient quant à sa finitude ou en cas de décompensation	35
<u>Figure n°8 :</u> annexe de la fiche URGENCE PALLIA	35
<u>Figure n°9 :</u> densité des médecins généralistes libéraux et mixtes en 2019 selon l'observatoire régional en santé du Centre Val de Loire	37
<u>Figure n° 10 :</u> répartition des médecins par sexe selon la catégorie d'âge	42
<u>Figure n°11 :</u> nombre de patients en SP suivis par médecin généraliste au cours des 6 derniers mois	44
<u>Figure n°12 :</u> Pathologies des patients suivis en SP par les médecins généralistes du Loiret	45
<u>Figure n°13 :</u> Utilisation d'un outil de coordination au cours des 6 derniers mois par les MG du Loiret	45
<u>Figure n°14 :</u> Nombre de dossiers où une utilisation d'outil de coordination a été effectuée par les MG du Loiret	46
<u>Figure n°15 :</u> Critères de non-utilisation d'outils de coordination	48
<u>Figure n°16 :</u> Types d'outils de coordination utilisés chez les utilisateurs	50
<u>Figure n°17 :</u> Pertinence du recours à l'EADSP 45, des directives anticipées et de la fiche URGENCE PALLIA	51
<u>Figure n° 18 :</u> Source de connaissance de l'EADSP 45	52
<u>Figure n° 19 :</u> Nombre de patients pour lequel un recours à l'EADSP 45 a été sollicité.	52
<u>Figure n°20 :</u> Motifs de recours à l'EADSP 45	53
<u>Figure n°21 :</u> Pourcentage de transmissions selon les différents correspondants	54
<u>Figure n°22 :</u> Source de connaissance des directives anticipées	55
<u>Figure n° 23 :</u> Nombre de patients aidés à rédiger leurs directives anticipées	56
<u>Figure n°24 :</u> Type de consultations lors de l'abord des directives anticipées	56
<u>Figure n°25 :</u> Lieux de conservation des directives anticipées	57
<u>Figure n° 26 :</u> Rôles des directives anticipées selon les MG	57
<u>Figure n°27 :</u> Pourcentage de transmissions selon les différents correspondants	58
<u>Figure n°28 :</u> Motifs d'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA	59
<u>Figure n°29 :</u> Différents rôles de la fiche URGENCE PALLIA, selon les médecins généralistes utilisateurs	60
<u>Figure n°30 :</u> Type d'intervenant à qui est transmis la fiche URGENCE PALLIA.	61

Figure n° 31 : Demande de formation par les médecins généralistes de l'étude, et spécifiquement les non-utilisateurs d'outils de coordination 61

TABLE DES ANNEXES :

<u>Annexe n°1</u> : mail de diffusion du questionnaire de thèse aux médecins généraliste du Loiret, au CPTS et au conseil de l'ordre du Loiret	92
<u>Annexe n°2</u> : questionnaire de thèse diffusée aux médecins généralistes du Loiret :	93
<u>Annexe n°3</u> : rapport par courriel de la secrétaire du Conseil de l'Ordre du Loiret sur les données démographiques des médecins généralistes, installés au 1 ^{er} Février 2024, du Loiret reçu le 16/2/2024	105

I : Introduction

En France, nous observons un vieillissement de la population avec un net recul de la natalité associé à une augmentation de l'espérance de vie (1-2). Simultanément, nous constatons un recul de la démographie des médecins généralistes avec une baisse des effectifs de 10,4% depuis 2010 dont 2% uniquement sur cette dernière année, selon le CNOM (3-4). En conséquence, nous serons amenés à suivre de plus en plus de patients, de plus en plus âgés. Et, ils seront souvent atteints de maladies chroniques, neurodégénératives ou carcinomateuses, voire d'un cumul de maladies (polypathologie).

Nous serons donc confrontés à des situations palliatives plus nombreuses, sur un temps plus long (1) avec moins de moyens et d'offres médicales à leur proposer (2). La fin de vie de ces patients, sera toujours singulière (1) avec des projets personnalisés de soins (de plus en plus élaborés) qu'il convient de respecter ; cela est rappelé régulièrement par les lois et circulaires jusqu'à l'instruction interministérielle du 21 Juin 2023 (5).

Une majorité des Français, 82% (enquête BVA groupe, 2022 par le CNSPFV (6)) voudrait mourir à domicile, cela ne se réalise que pour 24% d'entre eux (7) et selon l'Atlas de la fin de vie 2023, 36% y décèdent en 2023 (1) (intégrant aussi les décès en EHPAD). L'HAS (8) préconisait en 2016 une anticipation des besoins et un abord précoce des soins palliatifs, donnant plus de temps pour coconstruire avec le patient son projet personnalisé de soins, respectant ainsi au mieux ses volontés quant à leur finitude (et de réduire le nombre d'hospitalisations non programmées).

Dans ce contexte, l'utilisation d'outils de coordination ou de recours à une équipe spécialisée, d'aides à la décision et d'anticipation permettront d'améliorer cette démarche de soins dite palliative. Le médecin généraliste, acteur de premier recours qui accompagne le patient tout au long de sa vie, a un rôle primordial dans la prise en charge et le maintien des patients à leur domicile (9-10). Le recours à l'EADSP 45, l'aide à la rédaction des directives anticipées et la fiche URGENCE PALLIA apparaissent comme des outils utiles pour optimiser le maintien à domicile, souhaité par les patients.

1/ Soins palliatifs

A/ Définitions des soins palliatifs

Les soins palliatifs ont été définis par l'OMS en 1990 puis revus en 2002. Ils consistent en des *« soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas aux traitements curatifs »* qui cherchent *« à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux conséquences d'une maladie »* pouvant être mortelle, *« par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liées. »* (11-12)

Ils ont été définis par la loi française de 1999, dans l'article 1^{er} de la loi n°99-477 du livre préliminaire sur les droits de la personne malade et des usagers du système de santé, comme étant *« des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire 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 » et s'adressent à « toute personne malade dont l'état le requiert », qui « peut [par ailleurs] s'opposer à toute investigation ou thérapeutique » (13).

Ils sont aussi définis par la SFAP, comme « *des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle* », ils sont « *interdisciplinaires* », s'adressent au « *malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution* » et « *considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel* » (14).

Les grands principes de la prise en charge des soins palliatifs sont les suivants :

- Une prise en charge dédiée aux patients d'une maladie grave, évolutive à potentialité létale, quelque soit l'âge du patient.
- Une prise en charge globale, centrée sur la personne, prenant en compte sa maladie et ses symptômes, son vécu, ses représentations, sa spiritualité et son activité sociale.
- Un soutien des proches du patient intégré dans la démarche palliative de soins du patient.
- Une prise en charge permettant l'amélioration de la qualité de vie du patient prévenant et prenant en charge la souffrance et les symptômes réfractaires du patient.
- Une prise en charge qui ne s'engage pas à écourter intentionnellement la vie des patients.
- Une prise en charge qui s'engage à éviter des investigations ou des traitements déraisonnables qui n'auraient de but que de prolonger artificiellement la vie des patients.
- Une prise en charge palliative réalisée en concertation interdisciplinaire entre les différents intervenants auprès du patient (5,15).

Différents stades ont été définis. Un patient est en situation palliative s'il est, par exemple, atteint d'un cancer polymétastaté. D'autres situations palliatives relèvent d'insuffisances d'organe avancées (exemple : insuffisance rénale, cardiaque, hépatique ou respiratoire) ou de maladies neurodégénératives. L'entrée dans la phase palliative ne signifie pas pour autant l'arrêt des traitements actifs ou la survenue d'une mort imminente (16). Il existe trois stades qui sont :

- Un stade actif : où l'on tente de ralentir l'évolution de la maladie tout en cherchant la meilleure qualité de vie possible. Le patient bénéficie de traitements dit actifs durant cette phase où il peut avoir de la radiothérapie, de la chirurgie, des soins réanimatoires, l'intervention de l'équipe de soins de support ou de soins palliatifs (16).
- Un stade symptomatique : où l'objectif est le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie du patient en contrôlant au mieux ses symptômes sans forcément privilégier la quantité de vie. On s'oriente essentiellement sur la qualité de vie, ayant peu d'action sur la quantité de vie. Le patient peut encore bénéficier de traitements de spécialités si cela maintient ou améliore sa qualité de vie (16).
- Un stade terminal : où l'on axe la prise en charge sur le confort, en traitant les symptômes pénibles. On ne cherche pas à prolonger artificiellement la vie (16).

B/ Historique des soins palliatifs en France

Les soins palliatifs ont commencé à se développer, à la fin des années 70, à la suite de l'épidémie du SIDA et la découverte des fins de vie terribles de ces patients dans des souffrances non soulagées par les traitements de l'époque. Des suites de cette épidémie, des mouvements associatifs se sont développés notamment pour lutter contre l'acharnement thérapeutique, pour promouvoir l'amélioration de la qualité de vie en fin de vie avec une lutte contre la douleur, le déni de la mort et la déshumanisation des hôpitaux, le paternalisme médical et l'euthanasie. Plusieurs associations œuvrent, depuis, dans ce sens, dont les plus connues sont JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompanyer La Vie) créée en 1983 et l'ASP (Association des Soins Palliatifs) créée en 1984. Un autre courant s'est aussi développé à cette occasion, prônant, en plus, la liberté de recevoir la mort avec la création en 1980 de l'ADMD (Association du droit de mourir dans la dignité) (RICOT J, 2016 (17)).

La circulaire Laroque, du 26 Août 1986, officialise le mouvement émergeant en France en faveur des soins palliatifs et définit des éléments d'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase palliative (1,17).

En 1987, la première unité de soins palliatifs est créée par le Docteur Abiven à l'Hôpital International à la cité universitaire de Paris (1, 17-18).

En 1989, la première équipe mobile de soins palliatifs est créée à l'hôtel Dieu à l'AP-HP de Paris par le Docteur Lassaunière (1, 17-18).

En 1990, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (=SFAP) est créée pour promouvoir et représenter les intérêts de la mouvance palliative avec, pour slogan, « *accompagner et soigner ensemble* » (18). Elle est composée de quatre collèges : le collège médical, le collège associatif et bénévole, le collège sanitaire et social et le collège interdisciplinaire, qui travaillent ensemble pour répondre aux questions que se poseraient les équipes soignantes ou bénévoles (1,18). La SFAP est une association reconnue « société savante » car elle regroupe des experts qui, par leurs travaux et leurs réflexions permettent de développer la culture palliative et l'accompagnement des personnes en fin de vie (19).

C/ Cadre réglementaire liée aux soins palliatifs en France

Les lois fondatrices des soins palliatifs suivantes ont été mises en place, à la suite des avancées en soins palliatifs :

- La loi du 9 Juin 1999, n °99-477 : elle permet de définir les soins palliatifs et son cadre réglementaire ainsi que de garantir aux patients le droit d'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement. Elle permet au malade le droit de s'opposer, s'il le souhaite, à toute investigation ou thérapeutique le concernant. Elle permet de créer un congé de solidarité familiale qui permet aux aidants d'accompagner un proche en fin de vie (1, 13).

- La loi du 4 Mars 2002, dite loi Kouchner, n°2002-303 : elle confirme le droit des malades à avoir un accès égal sans discrimination et en tout temps, aux soins notamment antalgiques en respectant la dignité du patient ainsi que sa vie privée et le secret professionnel. Elle définit une obligation de moyen pour le professionnel de santé pour assurer la dignité du patient jusqu'à sa mort. Elle oblige les professionnels de santé à informer le patient sur son état de santé et à respecter le consentement libre et éclairé du patient sans lequel aucun acte médical ni traitement ne peut être réalisé. Elle permet aussi la création du statut de « personne de confiance » (1,20).
- La loi du 22 Avril 2005 dit loi Leonetti, n°2005-370 : elle encourage l'usage de tous les moyens nécessaires pour soulager la douleur et autres symptômes d'inconfort en situation de fin de vie, tout en interdisant à l'équipe soignante l'acharnement thérapeutique (l'obstination déraisonnable de soins), pour sauvegarder la dignité du mourant. Elle définit que l'existence d'un symptôme considéré par le patient réfractaire aux thérapeutiques usuelles puisse malgré tout être soulagé par une sédation proportionnée. Elle renforce le devoir, pour le médecin, de respecter la volonté du malade, après une information éclairée. Elle permet de mettre en place, par l'équipe soignante après une procédure collégiale, une décision de limitation ou d'arrêt des traitements inutiles ou disproportionnés. Elle permet la mise en place des directives anticipées rédigées par le patient qui exprime, à l'avance, ses souhaits sur sa fin de vie. Elle clarifie aussi le positionnement de la personne de confiance (1,21).
- La loi du 2 Février 2016 dit loi Leonetti-Claeys, n°2016-87 : elle rappelle l'obligation du médecin à respecter la volonté de la personne qui refuse une thérapeutique ou une investigation, après une information éclairée sur les conséquences et la gravité de ses choix. Le médecin, même s'il n'a désormais plus l'obligation de chercher à convaincre son patient à accepter les soins, le code de déontologie médical l'encourage malgré tout à s'obstiner, raisonnablement (23). L'hydratation et la nutrition artificielles sont définies comme des thérapeutiques, pouvant être arrêtées en cas d'obstination déraisonnable. Cette loi permet au patient, rentrant dans les modalités définies par cette loi, d'accéder à une sédation profonde, continue, maintenue jusqu'à son décès. Elle peut être mise en œuvre à la demande du patient. Elle renforce la place de la personne de confiance et des directives anticipées. Le respect des directives anticipées s'impose à l'équipe soignante, sauf exception mentionnée dans la loi (1,22).

2 / Organisation des soins palliatifs

A/ Organisation des soins palliatifs en France

L'accès aux soins palliatifs est garanti dans la loi de 2002 (20) pour tous et quel que soit le lieu de soins ou de vie.

La circulaire de DHOS de 25 Mars 2008 (15), relative à l'organisation des soins palliatifs, structure l'offre française en soins palliatifs. L'instruction interministérielle du 21 Juin 2023 (5) rappelle la gradation de cette offre et précise les coordinations entre les acteurs de soins primaires et les

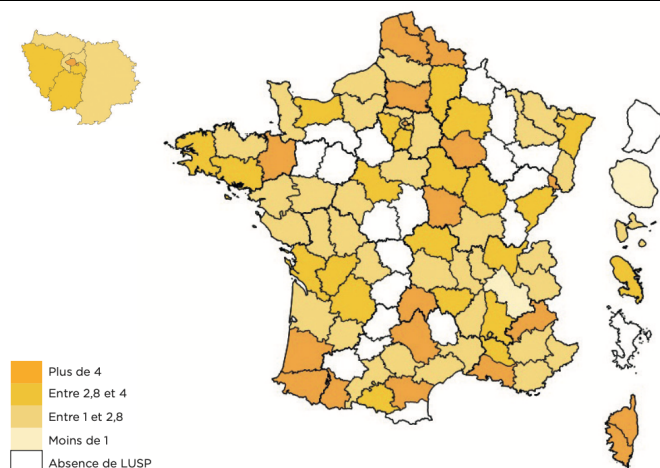
équipes ressources en soins palliatifs, pour optimiser la prise en charge des patients où qu'ils se trouvent.

A ce jour, la répartition des différentes structures en soins palliatifs est encore et malheureusement inégale sur le territoire français ne garantissant pas l'accès équitable aux soins palliatifs prôné par la loi (1,7).

L'unité de soins palliatifs (USP) est souvent un service de 10 lits (minimum), uniquement dédiés à la prise en charge palliative et l'accompagnement de la fin de vie pour le malade et ses proches. Unité d'expertise, l'USP accueille temporairement ou définitivement des patients présentant des symptômes difficilement contrôlés à domicile, ou lors d'une hospitalisation classique pour une fin de vie, ou pour un temps de répit et de soutien pour eux-mêmes ou leurs proches. Ce service et son équipe soignante ont une triple mission : clinique, de recherche et de formation, et d'enseignement (1,5, 14).

Selon l'Atlas de la fin de vie de 2023, en 2021, il y avait en France 171 USP totalisant 1980 lits mais leurs répartitions sur le territoire sont inégales, 21 départements n'en n'ont pas (1).

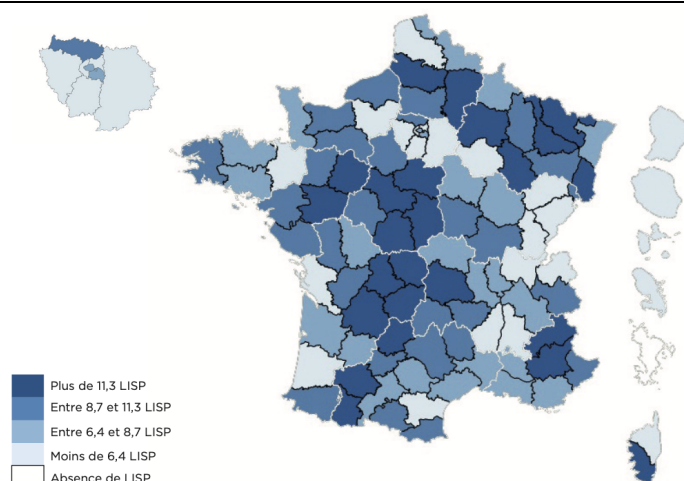
Figure n° 1 : Répartition des lits d'Unité de Soins Palliatifs en France (1)



Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation classique de médecine (plus rarement en chirurgie) ou d'un service de réadaptation et de rééducation, qui sont souvent confrontés à des fins de vie mais dont l'activité n'est pas exclusivement dédiée aux soins palliatifs. Les soignants de ces services ont souvent une compétence renforcée en soins palliatifs permettant une prise en charge palliative optimale. Souvent, les soins palliatifs sont prodigués par les équipes ayant pris en charge le patient dès le début de sa maladie grave. Ce type de service développe fortement le lien ville-hôpital, dans le cadre de réseaux par exemple soins palliatifs/oncologie pour les meilleurs parcours de soins possibles. Ils peuvent permettre d'assurer le repli des patients décompensant vivant à domicile (1,5, 14).

En 2021, il y avait 5 566 LISP en France dans 904 établissements de santé dont un lit sur quatre en SSR mais dont la répartition reste inégale en France (1).

Figure n° 2 : Répartition des lits identifiés en soins palliatifs en France (1)



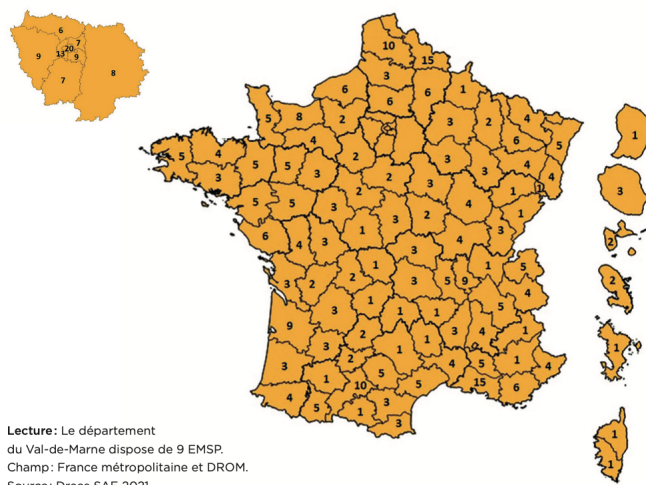
Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont des structures pluridisciplinaires « spécialisées » en soins palliatifs se composant d’une équipe de médecins, infirmiers, psychologues..., dont le rôle est d’apporter une expertise globale de la situation, un soutien et une écoute active, auprès des soignants qui font appel à eux pour prendre en charge des patients en situation palliative ou en fin de vie. Elles n’ont pas vocation à dispenser des soins. Leurs missions sont, comme pour l’USP, clinique, formation-enseignement et recherche (1,5, 14) ... Sur le plan clinique, l’évaluation globale réalisée permet de prodiguer des conseils sur la prise en charge du patient et de son entourage, tout particulièrement sur le soulagement des symptômes, et à juste titre la douleur, demandé par le législateur et les citoyens (24, 10). Elle participe aussi à l’optimisation du parcours de soins des patients en s’impliquant dans la coordination ville-hôpital permettant leurs retours et maintiens au domicile dans de bonnes conditions, des rapprochements familiaux, des hospitalisations programmées de répit (1,5, 14)....

Elles jouent aussi un rôle autour de la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique. Elles peuvent dépendre d’un établissement de santé ou d’une structure territoriale comme une association porteuse d’un dispositif d’appui à la coordination (= dispositif d’information, d’appui et d’orientation des professionnels comme des particuliers vers des équipes ou personnels compétents dans le domaine souhaité). Elles peuvent être intra-hospitalières, se déplaçant dans les services de l’établissement à la demande des équipes soignantes, du patient ou de son entourage. Elles peuvent être extrahospitalières, se déplaçant sur tout le territoire (département), dans des établissements sociaux et médico-sociaux ou au domicile du patient sur sollicitation de l’équipe soignante, du médecin, du patient ou de l’entourage. Elles se nomment : Équipes d’Appui Départementale en Soins Palliatifs, dans la région Centre Val De Loire (1,5, 14).

Fin 2021, il y avait en France, 420 équipes mobiles de soins palliatifs (1).

Figure n° 3 : Répartition des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs en France (1)

Nombre d'EMSP par département fin 2021



L'Hospitalisation de jour (HDJ) de « médecine palliative » est une hospitalisation en ambulatoire dédiée aux patients en soins palliatifs et à leurs proches sur sollicitation d'un professionnel de santé. Elle dépend d'un service spécialisé en soins palliatifs, soit une USP ou soit une EMSP au sein d'un établissement de santé. Elle est gérée par une équipe pluridisciplinaire spécialisée en soins palliatifs. Elle complète l'offre de soins palliatifs, notamment dans l'interface délicate « ville-hôpital ». Comme l'USP et l'EMSP, elle a une mission clinique et une mission de formation. Sur le plan clinique, grâce à une évaluation pluridisciplinaire globale des situations, elle permet une prise en charge globale et personnalisée avec un accompagnement pluridisciplinaire, et de soutenir le patient et ses proches. Peuvent y être réalisés des gestes techniques à visée palliatifs comme les ponctions d'ascite, pansements complexes, titrations de morphinique... Elle a un rôle de coordination de soins en trouvant des solutions adaptées d'accompagnement pour favoriser le maintien à domicile dans de bonnes conditions, en programment (anticipation) des hospitalisations pour bilan, de répit ou de soins, et en orientant le patient ou les acteurs de soins vers les ressources nécessaires à la prise en charge des besoins du patient et son entourage (5). De plus, elle est impliquée dans la diffusion de la démarche palliative avec la sensibilisation du public et sa participation à des formations en soins palliatifs auprès de professionnels de santé (5).

Cette structure nouvelle est encore peu développée, le prochain plan santé de fin de vie prévoit un développement sur tout le territoire (5).

L'hospitalisation à domicile (=HAD) est une hospitalisation sur le lieu de vie du patient (domicile ou institution). Son activité n'est pas dédiée uniquement aux soins palliatifs, bien qu'elle soit amenée fréquemment à gérer des fins de vie, et s'appuie sur des professionnels libéraux. Elle dispose de compétences nécessaires pour délivrer des soins palliatifs à domicile ou s'appuie, si ce n'est pas le cas, sur l'équipe mobile de soins palliatifs. L'HAD peut être mise en place pour un patient présentant des soins complexes sur le plan médico-psycho-social, une technicité spécifique, une charge en soins lourde ou une instabilité médicale, ce qui est souvent le cas lors

d'une prise en charge palliative. Cela permet un meilleur et durable maintien du patient sur son lieu de vie (1,5, 14).

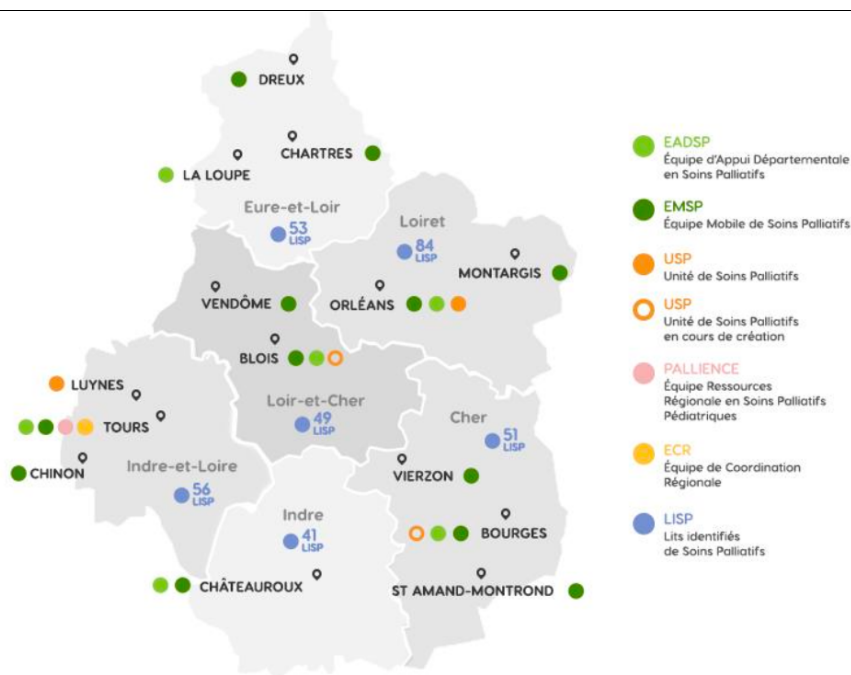
En 2012, la France disposait de 34 places d'HAD pour 100 000 habitants. (1)

Les réseaux de soins palliatifs permettent de favoriser l'accès aux soins palliatifs aux patients à leur domicile en coordonnant les différents acteurs et structures prenant en charge ces patients (Hôpital, HAD, secteur libérale...) pour optimiser leur prise en charge (SFAP définition et organisation des soins palliatifs) (1,5, 14).

B/ Organisation de l'offre de soins palliatifs en région Centre Val de Loire et dans le Loiret

Dans la région Centre Val de Loire, en 2023, on retrouve une offre de soins palliatifs dans chaque département, bien qu'elle soit inégale quant aux structures disponibles. Elle est composée de 3 USP sur l'axe ligérien, 12 EMSP intra hospitalières, 6 EMSP extrahospitalières ou EADSP territoriales, 338 LISP et une équipe de ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques (PALLIENCE) (25). Ces structures sont regroupées, au sein du Réseau Régional de Soins Palliatifs de la région Centre Val de Loire, qui a pour but de promouvoir et de développer les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, de coordonner et de structurer les différents acteurs de la prise en charge palliative dans la région (professionnels ou bénévoles) et un rôle de formation à la démarche palliative (25).

Figure n° 4 : Répartition des structures palliatives au sein de la région Centre Val de Loire en 2021 (25)



Dans le Loiret, nous avons une antenne du réseau régional de soins palliatifs : le comité départemental en soins palliatifs du 45 (CDSP 45) (25). Les équipes « spécialisées » en soins palliatifs sont pour partie rattachées au Centre Hospitalier Universitaire d'Orléans : une unité de

soins palliatifs (USP), une équipe mobile intra-hospitalière (EMSP) et une Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs 45 (=EADSP 45) extrahospitalière intervenant dans l'ensemble du Loiret, au domicile des patients ou au sein d'établissements et d'institutions n'ayant pas d'EMSP (structures sanitaires, médico-sociales et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)) (25). Nous avons aussi une EMSP intra-hospitalière dépendante du Centre Hospitalier de Montargis complétant ce réseau (25).

3/ L'Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs du Loiret (EADSP 45)

A/ Historique de création de l'EADSP 45

En 1998, la direction régionale des affaires sanitaires et sociales constate, en région Centre, des insuffisances dans la prise en charge des patients. Elles sont liées à un manque de structures-relais en soins palliatifs entre le domicile et l'hôpital, un manque de formation des soignants en soins palliatifs entraînant des difficultés face à la complexité des prises en charge, et un manque de communication et de coordination entre les différents services prenant en charge les patients en soins palliatifs (26).

En vue d'améliorer la coordination des soins entre l'ambulatoire et l'hôpital, trois premières équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières sont créées en 1999, à Chartres, Orléans et Dreux. Elles sont suivies en 2000 du développement de l'EADSP 37 et 41, en 2001 de l'EADSP 28 et en 2003 de l'EADSP 18 ; la création de ces équipes permettait de répondre à un manque d'expertise en soins palliatifs en ambulatoire. Elles ont toutes été réunies pour optimiser la coordination et la diffusion de leur démarche palliative, en un réseau de soins palliatifs animé par une équipe de coordination régionale (26).

La première unité de soins palliatifs est créée en 2006 à Luynes et permet d'accueillir et de prendre en charge des patients en fin de vie ayant une prise en charge trop complexe pour l'hospitalisation conventionnelle et le domicile (14,26).

Il faudra attendre 2007 pour qu'une équipe d'appui départementale en soins palliatifs soit créée dans le Loiret (26).

B/ Composition et modalité de fonctionnement de l'EADSP 45

L'EADSP 45 est composée d'une équipe pluridisciplinaire permettant la prise en charge globale d'un patient en soins palliatifs. Elle est composée de deux médecins, deux infirmières, une psychologue, une secrétaire médicale et une cadre de santé rattachée au CHU d'Orléans. Du fait de son statut de la fonction publique, elle intervient gratuitement, dans tout le Loiret à domicile, en établissements sociaux et médico-sociaux (EHPAD), et en établissements sanitaires ne disposant pas d'EMSP intra hospitalière. Elle ne se substitue pas aux soignants référents en place mais travaille en collaboration avec eux. Elle intervient sur demande, pouvant être déclenchée par un soignant, le patient ou ses proches. Elle est joignable par téléphone ou par mail aux heures ouvrables uniquement du lundi au vendredi de 9h à 17h (27 - 28).

C/ Missions et rôles de l'EADSP 45

Les missions de l'EADSP 45 sont d'évaluer, d'écouter, de soutenir et d'accompagner les patients et leurs proches afin d'optimiser la démarche palliative. Ce processus vise à soulager le patient et/ou ses proches de leurs symptômes pénibles, de leur souffrance physique, psychique, spirituelle ou sociale. L'EADSP a aussi un rôle de lien, de coordination entre les différents acteurs de la prise en charge du patient : ceux du secteur ambulatoire, les médecins généralistes, les structures médico-sociales et sociales et les acteurs des soins palliatifs. L'équipe délivre aussi soutien, écoute ainsi que des conseils médicaux, éthiques et thérapeutiques aux professionnels de santé. De plus, ils ont un rôle de sensibilisation et de formation à la démarche palliative (27 - 28).

4/ Les directives anticipées

A/ Historique de création des directives anticipées

Dans notre société actuelle, le respect de la volonté du patient et des droits du patient, quant à son implication dans le processus décisionnel, est de plus en plus renforcé depuis la loi de 1999 (13). Le patient devient de plus en plus acteur de sa santé, au risque de se retrouver seul : écueil de la translation d'une vision paternaliste vers une vision individualiste de l'alliance thérapeutique dans laquelle il y a deux contractants le patient mais aussi le médecin. (29)

Les lois de 1999 (13) et de 2002 (20), incitent le patient à prendre les décisions concernant sa santé. Elles renforcent le droit du patient à obtenir une information quant à son état de santé et son droit à consentir ou refuser un traitement.

Les directives anticipées ont été créées à l'occasion de la loi Leonetti en 2005 par l'article L. 1111-11 (21). Elles permettent à toute personne majeure de rédiger ses souhaits et volontés dans le cas où elle serait un jour hors d'état de s'exprimer, y compris pour les patients sous tutelle après accord du juge des tutelles ou du conseil de famille. Elle permet aux patients de s'exprimer sur ses souhaits de fin de vie. Elles sont, à l'époque, valables 3 ans, révocables ou modifiables à tout moment. Elles aident le médecin, en cas de besoin, pour décider de la poursuite ou non d'une investigation, d'une intervention ou d'un traitement. Leur respect s'impose au médecin mais n'est pas obligatoire (21).

En 2012, le rapport SICARD de la commission de réflexion sur la fin de vie en France (24), pointe des insuffisances quant à la mise en place de la loi de 2005, liée à une méconnaissance de celle-ci et de la culture palliative. Seul 2,5% des personnes décédées les avaient rédigées, 83% des patients ne voulaient pas les faire et elles étaient la plupart du temps méconnues des médecins alors qu'ils auraient dû en prendre connaissance dans leur prise de décision. Ce rapport préconisait un caractère contraignant des directives anticipées.

Dans les suites de ce rapport (24), un complément législatif a été effectué en 2016 par la loi dite Claeys-Leonetti (22). L'article L 1110-5 réaffirme la place centrale du patient et le respect de sa

volonté devient obligatoire. A l'occasion de cette loi, les directives anticipées permettront de mieux définir encore les volontés de soins du patient quant à sa fin de vie. Leur durée de validité devient illimitée mais modifiable et révoqueable à tout moment. Leur respect s'impose au médecin sauf en cas d'urgence vitale le temps que le médecin évalue la situation, ou si les directives anticipées étaient inappropriées à la situation médicale (22).

B/ Modalités de rédaction et d'utilisation des directives anticipées

B1/ Modalités de rédaction

Leur rédaction n'est pas obligatoire. Elles peuvent être rédigées à tout moment de la vie, sont valables sans limite de temps et modifiables à tout moment par écrit.

Si le patient a la capacité d'écrire, il peut les écrire sur un formulaire type, qu'il peut, par exemple, trouver sur le site de l'HAS (30), sur le site du gouvernement (31), ou sur papier libre, en les datant et les signant sans témoin nécessaire.

Si le patient n'est pas en capacité d'écrire, il peut demander à quelqu'un de les rédiger pour lui sur un formulaire type ou sur papier libre daté et signé en présence du patient et de deux témoins dont l'un d'eux doit être la personne de confiance du patient s'il l'a désignée (30-31).

Des modalités de rédaction sont proposées pour que les directives soient les moins ambiguës possibles, pour faciliter leur utilisation. Il est préconisé que les directives anticipées contiennent les volontés de finitude, d'aborder ce qui est jugé important dans la vie, les valeurs, les préférences et les croyances, ce qui est redouté plus que tout, ce qui est refusé comme traitement ou technique, les attentes concernant les soins palliatifs, le lieu de fin de vie et s'il y a un souhait de sédation continue et prolongée jusqu'au décès (30, 31).

Le lieu de stockage des directives anticipées doit être connu et facilement accessible. Il doit être connu des proches, de la famille, du médecin traitant, des professionnels de santé ou de la personne de confiance. Une conservation peut être effectuée sur le dossier médical partagé ou intégré au dossier médical hospitalier (22, 30-31).

B2/ Modalités d'utilisation des directives anticipées

En cas de situation d'urgence, après un temps d'évaluation et selon la situation, les directives anticipées pourront servir pour décider de la conduite à tenir. Leur respect est obligatoire si elles sont adaptées à la situation. Par exemple, si le patient est atteint d'une maladie grave et incurable et a écrit qu'il ne souhaitait pas de réanimation dans ces directives, aucune démarche réanimatoire ne devra être entreprise (22,30).

Si le patient n'est plus en état de s'exprimer, le médecin doit rechercher si des directives anticipées ont été rédigées, les consulter et les respecter (22, 30).

Si les directives anticipées décrites ne sont pas adaptées aux circonstances de la situation médicale, le médecin devra demander l'avis consultatif d'au moins un autre médecin. Il devra

recueillir auprès de la personne de confiance du patient, si elle est désignée, ou sa famille ou l'un de ses proches, le témoignage de sa volonté (22,30).

5/ La fiche URGENCE PALLIA

A/ Historique de création de la fiche URGENCE PALLIA

Avec le vieillissement de la population et le souhait des Français de mourir majoritairement à domicile, on observe une augmentation des besoins de prises en charge palliatives à domicile. Pourtant, seuls 24%, y accèdent (7) et 36 % décèdent sur leur lieu de vie (domicile + EHPAD), selon l'atlas de la fin de vie 2023 (1).

Selon la recommandation de l'HAS de Juin 2016 (32), une coordination entre les différents professionnels du patient est nécessaire pour optimiser son parcours de soins. Elle peut être faite par l'intermédiaire d'un cahier de liaison laissé au domicile ou encore par la réalisation d'une fiche de liaison qui servirait à anticiper les situations d'urgence avec des protocoles et prescriptions. Cette fiche pourra être transmise au Centre 15 ou tout autre service de permanence pour assurer la permanence des soins. Ces démarches cherchent à éviter les transferts des patients aux Urgences et à favoriser la prise en charge à domicile (32).

Le plan national de 2015-2018 (33), pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, préconisait la création d'un document unique, national, de recueil d'informations anticipées. Il en précisait vaguement le contenu, devant comporter des informations sur l'état de santé du patient et ses traitements. Il devait être transmis aux équipes d'urgence par les intervenants du domicile pour aider le régulateur ou l'urgentiste à la prise de décisions (33).

Pour tenter de répondre à une augmentation des sollicitations des Centres 15 et des services d'urgence, de multiples fiches de liaison « entre le domicile et le SAMU » ont vu le jour (34). En 2017, R. Jalber a étudié une fiche de liaison d'urgence créée en Isère : 50% des médecins généralistes en ayant connaissance, l'utilisaient, et 76% des répondants la trouvaient pertinente dans leur pratique quotidienne (35).

Devant le succès des initiatives locales et l'intérêt suscité, un groupe de travail a été mis en place par la SFAP. Il a permis de répertorier les 56 fiches existantes et de créer une fiche de liaison commune et nationale appelée « fiche URGENCE PALLIA » publiée sur leur site en Février 2017 (34, 36).

B/ Objectifs de cette fiche URGENCE PALLIA

Elle permet une coordination entre les acteurs de soins ambulatoires et ceux de l'urgence, centrée sur le patient (36-37).

Cette fiche permet de transmettre des informations utiles à un intervenant extérieur (médecin de garde, urgentiste, médecin régulateur...) pour optimiser la prise en charge, éviter l'obstination déraisonnable de soins tout en respectant les volontés du patient (36-37).

Cette démarche a pour but de garantir le respect de la volonté du patient, notamment s'il n'a plus la capacité de s'exprimer (36-37).

C/ Modalités de rédaction et d'utilisation de la Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA est rédigée pour des patients atteints d'une maladie grave, évolutive à potentialité létale quel que soit le stade palliatif, en dehors d'une situation d'urgence (36).

Elle est remise à jour régulièrement selon l'évolution et la situation du patient. Tout nouvel élément ou changement doit être signalé au médecin traitant par le patient et/ou sa personne de confiance (36-37).

Elle est rédigée par un médecin, de préférence son médecin traitant, ou à défaut un médecin en lien avec son médecin traitant comme un médecin coordonnateur en soins palliatifs, d'HAD, d'EHPAD ou un médecin hospitalier. Pour aider à la rédaction de cette fiche, on peut faire une réunion de coordination et/ou de concertation avec le patient et ses proches et l'ensemble de l'équipe soignante (36-37).

On la trouve en ligne, sur le site de la SFAP, avec son annexe et son mode d'emploi aux adresses suivantes : https://sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_avec_annexe.pdf (38) et https://sfap.org/system/files/guide_personnalisable-v3.pdf (37). Elle peut être rédigée directement en ligne après téléchargement, ou manuellement, après impression (36).

Elle comporte différents volets qui sont les suivants :

Figure n° 5 : volets de la fiche URGENCE PALLIA : identification des différents intervenants de la prise en charge et celle du patient (38)

RÉDACTEUR Nom :		Statut du rédacteur :	
Téléphone :		ou tampon :	
Fiche rédigée le :			
PATIENT ☐ M. ☐ Mme NOM :			
Prénom :		Né(e) le :	
Rue :		Téléphone :	
CP :	Ville :		
N° SS :	Accord du patient pour la transmission des informations : ☐ Oui ☐ Non ☐ Impossible		
Médecin traitant :	Joignable la nuit ☐ Oui ☐ Non ☐ NA ¹	Tél :	
Médecin hospitalier référent :		Tél :	
Service hospitalier référent :		Tél :	
Lit de repli possible ² :		Tél :	
Suivi par HAD : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		Tél :	
Suivi par EMSP : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		Tél :	
Suivi par réseau : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		Tél :	
Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone			

Le premier volet identifie le rédacteur de la fiche, son statut et ses coordonnées en cas de nécessité de le joindre, ainsi que la date de rédaction de la fiche.

Le second volet identifie le patient pour lequel elle est rédigée, ses coordonnées et son autorisation ou non quant à la transmission de cette fiche.

Le troisième volet identifie les différents acteurs hospitaliers et de l'ambulatoire prenant en charge le patient. Il permet aussi de définir un « lit de repli possible » : c'est un lit qui serait potentiellement disponible pour le patient dans un service donné, après accord dudit service et sous réserve de sa disponibilité, en cas de décompensation ou de besoin de réévaluation de la prise en charge du patient (36-37).

Figure n°6 : volets de la fiche URGENCE PALLA : pathologie du patient et ses conséquences, et projet thérapeutique (38)

Pathologie principale et diagnostics associés :		
Le patient connaît-il son diagnostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA Son pronostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA L'entourage connaît-il le diagnostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA Le pronostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA		
Projet thérapeutique :		
Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules	☐ Douleur ☐ Dyspnée ☐ Vomissement ☐ Encombrement ☐ Anxiété majeure ☐ Agitation ☐ Convulsions ☐ Occlusion ☐ Autres (à préciser dans cette zone →)	
Produits disponibles au domicile :		
Prescriptions anticipées : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		

Le quatrième volet permet d'identifier la pathologie du patient, le stade où il en est et ses comorbidités si besoin.

Le cinquième volet cherche à définir le niveau de connaissance du patient et de ses proches vis-à-vis de sa maladie et de son pronostic. Il permet de faire un résumé du projet thérapeutique. Celui-ci décrit les symptômes ou inconforts présents ou anticipés, les objectifs de soins, les traitements en cours et d'éventuelles prescriptions anticipées, et le contenu de la réflexion collégiale (RCP, LATA, sédation envisagée et proposée au patient) (36-37).

Figure n°7 : volet de la fiche URGENCE PALLIA : souhait du patient quant à sa finitude ou en cas de décompensation (38)

DÉMARCHE PRÉVUE ☐ Avec accord patient le		☐ Projet d'équipe si accord patient impossible	
Hospitalisation : ☐ Souhaitée si aggravation ☐ Envisageable ☐ Refusée autant que possible ☐ NA			
Soins de confort exclusifs : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		Décès à domicile : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA	
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		Massage cardiaque : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA	
Ventilation non invasive : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		Intubation : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA	
Usage d'amines vaso-actives : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		Trachéotomie : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA	
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		Remplissage : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA	
Directives anticipées ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		Rédigées le	
Personne de confiance		Lien : Tél :	
Où trouver ces documents ?			
Autre personne à prévenir		Lien : Tél :	

Le sixième volet s'intéresse aux souhaits du patient, en cas de décompensation ou en cas de risque léthal à brève échéance. Il permet de définir le lieu de prise en charge souhaité, le lieu de décès souhaité, la limitation ou l'arrêt des soins actifs (y compris de réanimation) et sa volonté d'une sédation en cas de décompensation aiguë avec pronostic vital engagé.

Le septième volet retranscrit d'éventuelles directives anticipées qui sont à joindre à la fiche, leur lieu de stockage et la date de rédaction, la désignation de la personne de confiance avec ses coordonnées et les coordonnées des proches à prévenir si besoin (36, 37).

Figure n°8 : annexe de la fiche URGENCE PALLIA (38)

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :	
Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :	
Nom du rédacteur :	Statut du rédacteur :
CONCERNANT CE PATIENT : ☐ M. ☐ Mme Nom :	
Prénom :	Né(e) le :
Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :	

Enfin, un dernier volet permet au rédacteur, s'il le souhaite, de donner des précisions quant à la situation, et des prescriptions anticipées y compris un protocole en cas de décompensation (37).

Cette fiche peut être conservée au domicile du patient ; dans certains cas, sous enveloppe à destination de l'intervenant en situation d'urgence. Un exemplaire sera conservé dans le dossier médical du patient (médecin généraliste, service hospitalier, EHPAD). Elle peut aussi être stockée dans le dossier médical partagé ou transmise par messagerie sécurisée ou plateforme de transmission sécurisée régionale aux services d'urgence, au SAMU ou à la permanence de soins. La déclaration faite à la régulation du SAMU et à la permanence de soins permettra d'intégrer cette fiche dans leur logiciel de régulation. Ainsi, le patient sera identifié comme « remarquable » dès son appel téléphonique, ce qui aidera le régulateur à la prise de décision (36,37).

6/ Place du médecin généraliste en soins palliatifs

Le médecin généraliste est l'acteur principal de la prise en charge globale et de la coordination en soins primaires. Il est souvent les premiers recours et interlocuteur pour le patient en demande, d'autant plus si celui-ci se trouve à domicile et en situation palliative.

En France, selon le référentiel métier de médecine générale du CNOM de 2008 (39), les médecins généralistes sont des spécialistes capables d'assurer une prise en charge globale de tout type de patient, de la naissance à la mort, en prenant en compte son contexte de vie. Ils intègrent dans leurs pratiques cliniques, les dimensions physiques, psychologiques, sociales, culturelles, spirituelles et existentielles en s'adaptant à chaque patient et respectant ses volontés. Ils ont un rôle de coordonnateurs de soins de premier choix pour optimiser et assurer une prise en charge en continuité et de qualité à leur patient. Ils ont un rôle dans la prévention des maladies et de la santé ainsi qu'une activité de prestation de soins à visée curative et palliative. Le champ des soins palliatifs et de la fin de vie fait donc partie de l'activité et des compétences du médecin généraliste (39).

De plus, en 2002, la WONCA (World Organizations of National Colleges Academies Association of General Practitioners/Family Physicians) (40) définit la Médecine Générale autour de 11 compétences fondamentales, dont le développement d'une approche globale du patient centrée sur la personne dans toutes ses dimensions, avec des capacités de coordination de soins pour optimiser sa prise en charge et la réalisation de prestations de soins curatifs et palliatifs. Le médecin généraliste est défini par ses pairs comme ayant une place importante dans la prise en charge de ses patients en fin de vie ; cela fait partie de ses fonctions (40).

Les politiques reconnaissent aussi la place majeure du médecin généraliste au cœur de la prise en charge de leur patient en soins palliatifs à domicile, à travers le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie (33), ou encore à travers le rapport de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) de 2017 (41). Dans ce dernier, ils estiment qu'« *en EHPAD et à domicile, le suivi médical doit relever en premier lieu des médecins traitants des patients, référents principaux de la prise en charge* » (41). Ce même rapport réaffirme le rôle de pivot du médecin généraliste dans la prise en charge. Il reconnaît la place importante des médecins généralistes notamment dans deux tâches : le repérage des patients pour prévenir les prises en charge tardives, et la préparation de la conduite à tenir lorsqu'interviendra la phase pré-agonique pour éviter une hospitalisation ou une obstination déraisonnable non souhaitée par le patient (40-41).

Les Français reconnaissent aussi une place importante du médecin, et particulièrement du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie et des soins palliatifs. En effet, 85% des Français souhaitent mourir sur leur lieu de vie, à domicile ou en EHPAD, 32% des Français souhaiteraient pouvoir discuter de leur fin de vie avec un médecin s'ils étaient un jour atteints d'une maladie grave et difficile à traiter, 45% des Français envisageraient d'évoquer leurs souhaits et préférences pour leur fin de vie auprès d'un professionnel de santé (6). Dans le plan

triennal 2021-2024 sur le développement de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, 75% des 32% des patients suivis à leur domicile pour un cancer avaient eu recours au moins une fois à son médecin généraliste, au cours des 30 derniers jours ayant précédés leur décès (7).

7/ Offre de soins en médecine générale dans le Loiret

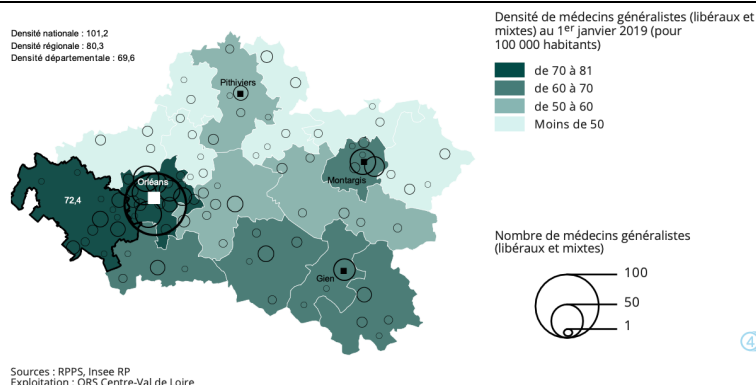
Selon l'INSEE, le Loiret est un département moyennement peuplé de 682 304 habitants en 2000, et vieillissant (26,4% de sa population a plus de 60 ans en 2020 versus 22, 5% en 2009, 35,9% à moins de 30 ans en 2020 versus 37,5% en 2009) (42).

Au 1er février 2024, selon les données fournies par le Conseil départemental de l'ordre des médecins du Loiret (annexe 3), le Loiret comportait 339 médecins généralistes installés, âgés majoritairement de moins de 50 ans (52,8%) et principalement établis dans les grands pôles urbains et péri-urbains du Loiret. Le Loiret enregistre une des densités en médecins généralistes les plus faibles de France (84,3 médecins pour 100 000 habitants en 2023 dans le Loiret versus 119,7 au niveau national) (3-4). On constate des difficultés de renouvellement de l'offre médicale avec une perte croissante de ces médecins généralistes depuis 2010 (-28,1% entre 2010 et 2023) alors que la demande augmente avec l'accroissement de la population, posant des problèmes d'accès aux soins. (3-4-42).

Selon une étude de la DRESS (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) de janvier 2020, réalisée par H. Chaput et al (43), 70% des médecins généralistes estiment que l'offre médicale est insuffisante dans leur zone d'exercice et 75% des généralistes rencontrent des difficultés pour trouver des confrères qui pourraient pour assurer une prise en charge spécialisée de leur patient (43). Dans cette même étude, 80% des médecins généralistes indiquent avoir rencontré des difficultés pour répondre aux sollicitations des patients et 50% déclarent que ces difficultés ont un impact sur leur prise en charge dont 57% sont en zone sous-dense (43).

Dans le futur, tout comme actuellement, la faible démographie médicale rapportée à l'explosion démographique et à de la demande médicale, en soins palliatifs notamment, risque de poser un problème si une anticipation et une coordination autour de la prise en charge palliative ne sont pas réalisées comme préconisées par l'HAS en 2016 (3-4-32, 42).

Figure n°9 : densité des médecins généralistes libéraux et mixtes en 2019 selon l'observatoire régional en santé du Centre Val de Loire (44)



8/ Objectif de l'étude

A notre connaissance, il existe peu de travaux de thèses quantitatives étudiant conjointement l'utilisation d'un recours à une EADSP, aux directives anticipées et à la fiche URGENCE PALLIA notamment dans le Loiret.

De plus, la diminution de la densité médicale dans le Loiret, qui va de pair avec une augmentation de la demande en soins complexifie le travail du médecin généraliste notamment dans la coordination de soins spécialisés. Ce phénomène risque de s'intensifier dans les années à venir avec l'augmentation prévisible du nombre de prises en charge palliatives, qui seront probablement de plus en plus lourdes.

Selon l'HAS, il est nécessaire d'identifier précocement les patients relevant des soins palliatifs et d'anticiper et d'instaurer dès que possible une démarche palliative (démarche qualité cherchant à ce que chaque soin soit « juste », adapté, contribuant ainsi à une fluidification de la prise en soins) (8,32). Cela permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de réduire les hospitalisations (8,32).

Plusieurs travaux permettent de montrer que l'utilisation d'un recours à l'EADSP, aux directives anticipées et à la fiche URGENCE PALLIA peuvent y contribuer (8,32, 45-46).

Notre hypothèse de départ était que les médecins généralistes utilisent peu ces outils bien qu'ils leur semblent pertinents dans leur pratique.

L'objectif principal de cette étude est de réaliser un état des lieux de l'utilisation d'un recours à l'EADSP 45, à des directives anticipées et à la fiche URGENCE PALLIA par les médecins généralistes installés du Loiret.

II : Matériel et méthode

1/ Type étude

Il s'agissait d'une étude quantitative, observationnelle, descriptive, transversale et multicentrique de retour de pratiques professionnelles des médecins généralistes du Loiret.

2/ Objectif de l'étude

L'objectif principal de l'étude était de faire un état des lieux de l'utilisation d'outils de coordination en soins palliatifs : la fiche URGENCE PALLIA, le recours des médecins généralistes du Loiret à l'équipe ambulatoire locale de soins palliatifs (EADSP 45) et aux directives anticipées.

Le critère de jugement principal était l'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA et/ou des directives anticipées et/ou d'un recours à l'équipe ambulatoire locale de soins palliatifs.

3/ Population de l'étude

La population de notre étude était les médecins généralistes installés dans le Loiret.

A/ Les critères d'inclusion

Les critères d'inclusion de l'étude étaient les suivants : être médecin généraliste, en activité, installé en ambulatoire, dans le Loiret.

B/ Les critères d'exclusion

Les critères d'exclusion étaient les suivants : les médecins généralistes remplaçants, les assistants médicaux, les retraités sans activité ambulatoire, les internes ou les médecins généralistes « non-thésés », et les médecins généralistes exerçant une activité dans une structure privée ou ayant une activité hospitalière exclusive, ou encore ayant une activité majoritairement autre que de la médecine générale, type médecine du sport, angiologie, ostéopathie.

4/ Recueil de données

A/ Élaboration du questionnaire de thèse

Pour réaliser cette étude, il a été créé un questionnaire en ligne via la plateforme Google form formulaire® avec relectures et corrections multiples par différents médecins : des médecins de soins palliatifs, dont mon directeur de thèse, un médecin du département de l'information médicale du centre hospitalier universitaire d'Orléans, des médecins généralistes remplaçants « non thésés » et des internes de médecine générale. Un pré test a été effectué pour finaliser sa validation par un groupe de 7 médecins généralistes remplaçants « non-thésés » de la région Centre.

Le questionnaire de thèse a été diffusé dans un mail présentant le sujet, l'anonymisation, l'accord d'autorisation de participation à l'étude, mon identité ainsi que mes coordonnées et ma faculté de rattachement et l'identité de mon directeur de thèse (voir annexe 1).

Le questionnaire de thèse (voir annexe 2) comportait 73 questions à type de choix multiples, choix uniques et à réponses libres courtes. Il était subdivisé en plusieurs parties :

- Une première partie du questionnaire permettait de recueillir les caractéristiques de la population étudiée des questions 1 à 13.
- Une seconde partie étudiait le suivi de patients en soins palliatifs et l'utilisation ou non d'outils de coordination par les participants à l'étude, des questions 14 à 16.

Si ces derniers déclaraient avoir utilisé des outils de coordination en soins palliatifs, le questionnaire les renvoyait à une section dédiée pour examiner les outils utilisés, puis à trois sous-sections, explorant chacune respectivement l'utilisation d'un recours à l'EADSP 45, l'utilisation des directives anticipées et l'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA. Le remplissage dépendait de l'utilisation ou non de l'outil, des question 17 à 64.

S'ils déclaraient ne pas avoir utilisé d'outils de coordination en soins palliatifs après un renvoi vers la fiche URGENCE PALLIA, un recours aux directives anticipées ou à l'EADSP 45, ils étaient redirigés vers une rubrique dédiée analysant leur non-utilisation, des questions 65 à 69.

- Une troisième partie explorait les pistes d'améliorations préconisées par les participants pour développer l'utilisation de ces outils ainsi que l'impact de l'actualité autour du projet de loi sur l'aide active à mourir sur la pratique de la population étudiée quant à l'utilisation de ces outils, des questions 70 à 73.

La réalisation de ce questionnaire s'est appuyée pour certains éléments, sur les travaux de thèse de Tatiana Tzivanis (47) concernant URGENCE PALLIA, sur les résultats de la thèse qualitative de Mathilde Riverain Allion (48) quant à la partie sur le recours à l'EADSP, et sur les travaux de thèse de Sophie Gross (49) pour la partie sur les directives anticipées.

B/ Mode de recueil des données

Les données de l'étude ont été récoltées par un questionnaire en ligne réalisé sous forme de Google form® avec des questions à réponse unique, multiples ainsi que des réponses libres avec une arborescence possible selon les réponses données. Nous avons favorisé ce type de recueil pour son interface didactique, sa facilité de diffusion et pour limiter les questionnaires erronés ou incomplets.

Ce questionnaire a été diffusé par courriel via les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) du Loiret, par courriel à destination direct des médecins généralistes, après sollicitation téléphonique des cabinets médicaux, ainsi que par dépôt sur le site internet du conseil de l'ordre du Loiret suite à leur refus de le diffuser via leur mailing list.

Le nombre exact de questionnaires envoyés n'a pas pu être quantifié du fait du mode de recueil via diffusion avec les CPTS, le conseil de l'ordre du Loiret ou les secrétariats médicaux des maisons de santé du Loiret ou cabinet de groupe regroupant plusieurs médecins.

C/ Durée de l'étude

Le questionnaire a été diffusé du 15 décembre 2023 au 18 février 2024. Des relances par courriels ont été effectuées pour potentialiser le nombre de réponses au niveau des CPTS du Loiret à la mi-décembre 2023, mi-janvier 2024 et début février 2024. Devant le taux de participation obtenu proche de celui de ce type d'enquête dans la littérature, il a été décidé de ne pas prolonger la période de recueil de données.

D/ Analyse des données

Les données ont été transcrites et traitées via le logiciel Excel® et grâce au logiciel de la suite Google form®. Il a été réalisé, via ce biais, une analyse descriptive par nombre et pourcentage des proportions de réponses données par les répondants, pour les réponses à choix unique et multiples. Pour traiter les questions ouvertes, nous avons recodé les réponses par idées similaires

puis nous avons fait une analyse par nombre et pourcentage selon les proportions de réponses données par les répondants.

Secondairement, avec l'aide de l'entreprise de biostatistique excelab.org®, une analyse bivariée a été réalisée en croisant certaines variables pour voir si des liens d'influences pouvaient exister entre elle.

Les analyses bivariées effectuées ont consisté en une comparaison des proportions de réponses données par les médecins répondants. Les données étant dichotomiques, la comparaison des proportions a été réalisée à l'aide d'un test du Chi-carré ou par le test de Fisher quand l'effectif théorique était trop faible (<5).

Le logiciel R (4.1.3) a été utilisé pour les analyses comparatives du chi-carré et de Fisher et les tests post-hoc. L'ensemble a été analysé et interprété à l'aide d'un niveau de signification de la valeur $p < 0,05$.

5/ Aspect éthique

Chaque participant a été informé, via un courriel de présentation de la thèse qu'il était libre de refuser de participer à l'étude. Chacun a été informé que l'anonymat de ses données serait respecté, dans le cadre du traitement de données de cette étude.

Avant le début de l'étude, un avis a été demandé à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), ainsi qu'au Comité Consultatif National d'Éthique. Il n'était pas nécessaire de faire une déclaration auprès de la CNIL ou du comité éthique car le questionnaire était anonyme et concernait des données observationnelles de professionnels de santé.

L'étude ayant été financée uniquement par des fonds personnels pour sa réalisation, il n'y a donc pas de conflit d'intérêt.

III : Résultats

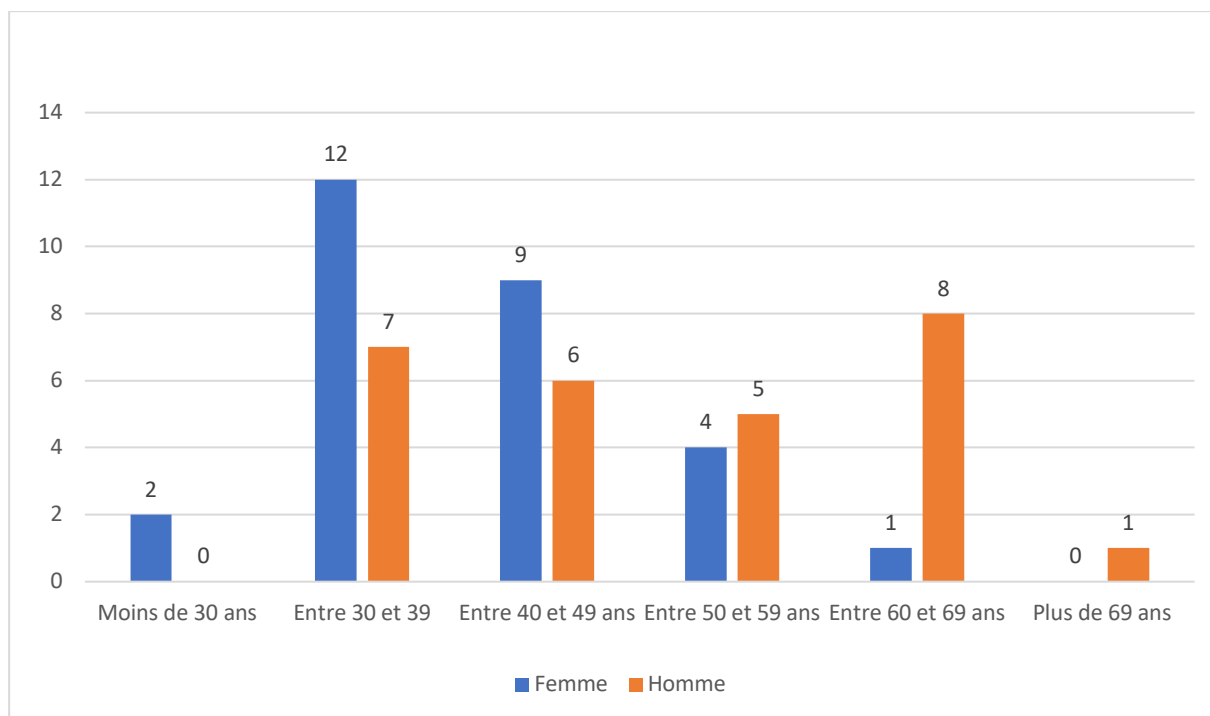
1/ Participation à l'étude

D'après les données démographiques obtenues par mail du conseil de l'ordre du Loiret (voir annexe 3), en février 2024, le Loiret comportait 339 médecins généralistes installés. Parmi eux, 56 médecins généralistes ont répondu au questionnaire. Le taux de participation à notre étude était de 16,5 %. Sur les 56 réponses obtenues, 1 questionnaire a été exclu car incomplet. Nous avons donc intégré et analysé 55 questionnaires à notre étude.

2/Caractéristique de l'échantillon :

La population ayant répondu à l'étude présente un sexe ratio de 1,05 (50,9% de femmes versus 49,1% d'hommes). La majorité des répondants sont des femmes de moins de 50 ans : 41,8% ($n=23$). La majorité des hommes ayant répondu au questionnaire ont plus de 50 ans : 51,8 % ($n=14$). Les répondants se sont majoritairement installés entre 2007 et 2022 (61,8%).

Figure n° 10 : répartition des médecins par sexe selon la catégorie d'âge



La population étudiée déclarait avoir une activité en libéral uniquement pour 92,7% (n=51) d'entre elle, exerçait dans des maisons de santé pluridisciplinaire pour 43,6% (n= 24) d'entre elle. Les répondants exerçaient principalement dans un milieu urbain (50,8%) et semi-rurale (38,2%).

41,8% d'entre eux déclaraient être installés dans la CPTS de l'agglomération d'Orléans, 12,7% dans la CPTS Est-Orléanaise, 10,9% dans la CPTS gâtinais-montargoise et 9,1% dans la CPTS du Giennois-Berry. Ces quatre CPTS se situent dans des grands pôles urbains du département du Loiret et leur périphérie proche.

La population étudiée se trouvait en majorité à proximité d'un établissement de santé : 32,7% (=18) d'entre eux se situaient entre 6 et 10 km d'un établissement de santé, 61,8% (=n34) sont à moins de 15 km et 81,8% (n=43) à moins de 20 km.

La grande majorité des répondants effectuaient des visites à domicile : 83,6% (n=46) d'entre eux. Ils effectuaient pour la majorité d'entre eux entre 21 et 30 consultations par jour, en moyenne, à leur cabinet (60%).

La population étudiée était formée et/ou sensibilisée en soins palliatifs pour 60% (n=33), 40% (n=22) n'avaient reçu aucune formation ou sensibilisation en soins palliatifs. La plupart des médecins généralistes formés l'étaient par une formation initiale (60,6%) et/ou par une formation informelle par une équipe « spécialisée » en soins palliatifs (60,6%). 9 % ont effectué une formation continue non diplômante en soins palliatifs au cours des 5 dernières années. Seuls 2 médecins généralistes, soit 6%, avaient une formation diplômante continue en soins palliatifs.

L'adhésion au bulletin de la SFAP était très minoritaire puisqu'un seul médecin généraliste l'utilisait (3%).

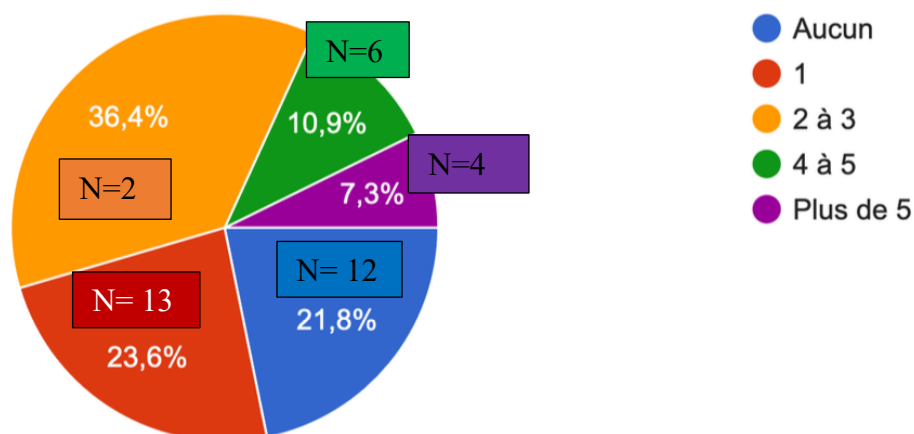
Tableau n°1 : récapitulatif des données épidémiologiques

Caractéristique de la population étudiée	N = 55 (%)
Sexe	
Féminin	28 (51,9%)
Masculin	27 (49,1%)
Âge	
Plus de 69 ans	1 (1,8%)
Entre 60 et 69 ans	9 (16,4 %)
Entre 50 et 59 ans	9 (16,4%)
Entre 40 et 49 ans	15 (27,3)
Entre 30 et 49 ans	19 (34,5%)
Moins de 30 ans	2 (3,6%)
Temps d'installation	
Plus de 30 ans	5 (9,1%)
Entre 16 et 30 ans	10 (18,2)
Entre 6 et 15 ans	18 (32,7%)
Entre 1 et 5 ans	17 (30,9%)
Moins de 1 an	5 (9,1%)
Statut d'installation	
Médecin libéral titulaire	50 (90,9%)
Médecin libéral collaborateur	1 (1,8%)
Salarié	3 (5,5%)
Médecin en emploi retraite	1 (1,8%)
Modalité d'installation	
Seul	7 (12,7%)
En cabinet de groupe de médecins	16 (29,1%)
En cabinet multidisciplinaire	8 (14,5%)
En maison de santé pluridisciplinaire	24 (43,6%)
Lieu d'exercice	
CPTS agglomération d'Orléans	23 (41,8%)
CPTS Est-orléanais	7 (12,7%)
CPTS gâtinais-montargoise	6 (10,9%)
CPTS du Giennois Berry	5 (9,1)
CPTS Beauce gâtinais	3 (5,5%)
CPTS Ouest Loiret	5 (9,1%)
Nord du Loiret	4 (7,3%)
CPTS Sologne	2 (3,6%)
Milieu d'exercice	
Rural	5 (9,1%)
Semi Rural	21 (38,2%)
Urbain	28 (50,9%)
Mixte	1 (1,8%)
Nombre moyen de consultation par jour	

Plus de 30	11 (20%)
Entre 26 et 30	18 (32,7%)
Entre 21 Et 25	15 (27,3%)
Entre 15 et 20	9 (16,4%)
Moins de 15	2 (3,6%)
Distance cabinet-structure médicale la plus proche	
0 à 5 km	10 (18,2%)
6 à 10 km	18 (32,7%)
11 à 15 km	6 (10,9%)
16 à 20 km	11 (20%)
21 à 30 km	9 (16,4%)
Plus de 30 km	1 (1,8%)
Visite à domicile	
Oui	46 (83,6%)
Non	9 (16,4%)
Formation en SP	
Oui	33 / 55 (60%)
Oui, formation universitaire	20 / 33 (60,6%)
Oui par une formation complémentaire diplômante en SP	2 / 33 (6%)
Oui, par une formation complémentaire non diplômante en SP	3 / 33 (9%)
Oui, adhésion au bulletin de la SFAP	1 / 33 (3%)
Oui, formation informelle par l'équipe de SP locale	20 / 33 (60,6%)
Aucune	22 / 55 (40%)

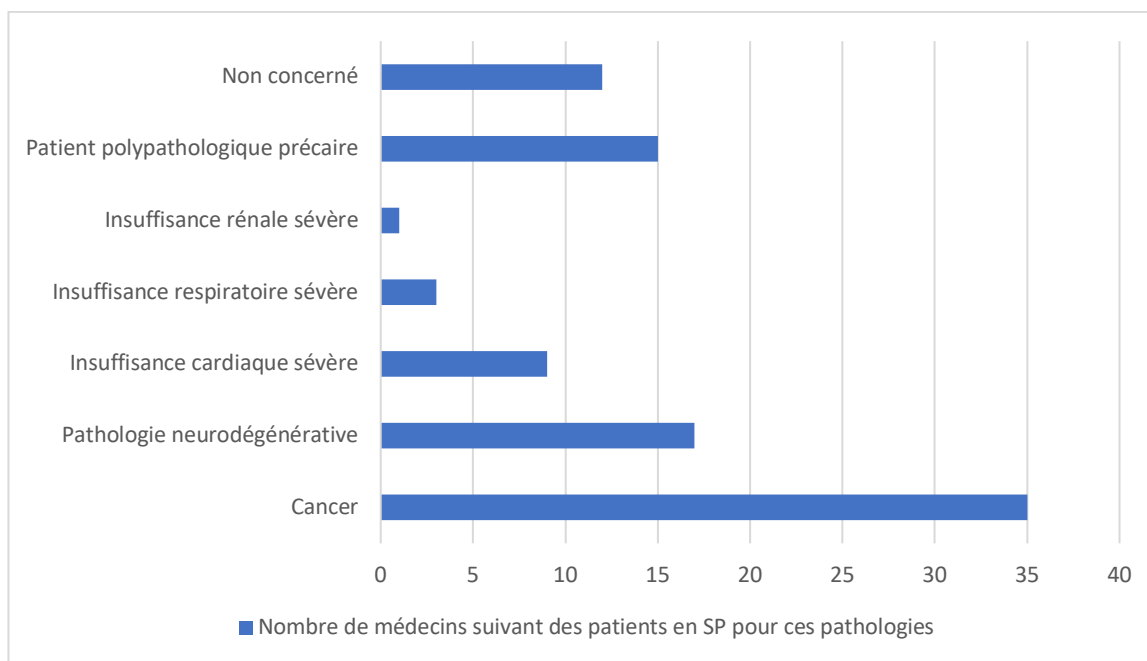
3/ Suivi de patient en soins palliatifs par les médecins généralistes du Loiret

Figure n°11 : nombre de patients en SP suivis par un médecin généraliste au cours des 6 derniers mois



Au cours des 6 derniers mois, 21,8% (n=12) des répondants n'avaient pas suivi de patients en soins palliatifs, 78,9% (n=33) en suivaient au moins un. La majorité du panel 36,4% (n=20) en avaient suivi en moyenne entre 2 et 3, au cours des 6 derniers mois.

Figure n°12 : Pathologies des patients suivis en SP par les médecins généralistes du Loiret



21,8% (=12) des médecins généralistes n'étaient pas concernés par cette question car ils n'avaient pas suivi de patient en soins palliatifs. Les répondants suivaient majoritairement des patients en soins palliatifs pour des cancers : 63,6% (n=35), pour des polypathologies précaires : 27,3% (n=15) et pour des pathologies neurodégénératives sévères : 30,9% (n=17).

4/ Pratique sur l'utilisation d'outils de coordination en soins palliatifs

A/ Utilisation d'outils de coordination

Figure n°13 : utilisation d'un outil de coordination au cours des 6 derniers mois par les MG du Loiret

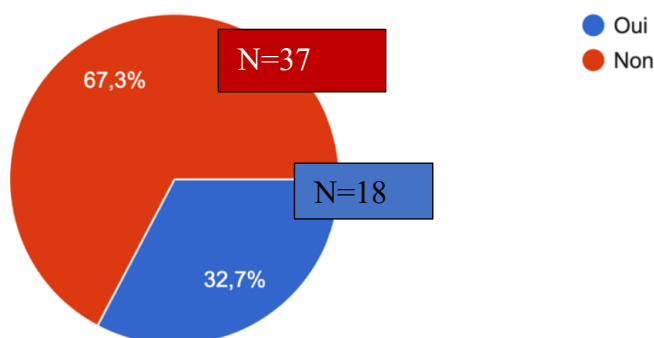
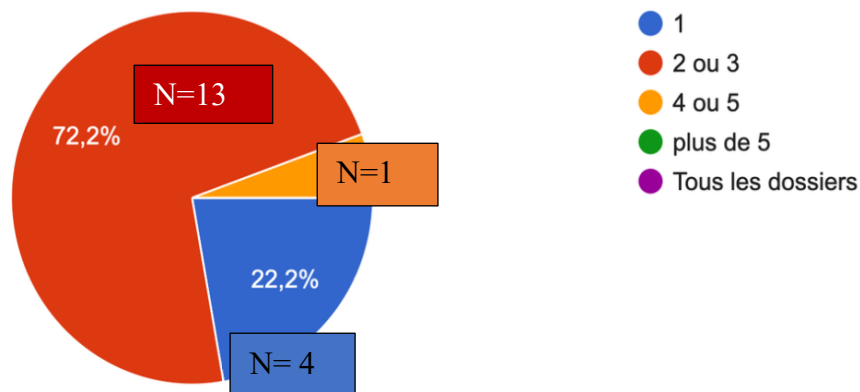


Figure n°14 : nombre de dossiers où une utilisation d'outil(s) de coordination a été effectuée par les MG du Loiret



Au cours des 6 derniers mois, la majorité des médecins généralistes n'avait pas utilisé d'outil de coordination : 67,3% (n= 37). Seuls 32,7 % (n= 18) des médecins généralistes qui ont répondu, utilisaient au moins un outil de coordination, dans la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs.

Pour ceux utilisant au moins un outil de coordination en soins palliatifs, aucun ne déclarait en utiliser pour tous les dossiers. La majorité des 18 utilisateurs le faisait pour entre 2 ou 3 dossiers de soins palliatifs soit 72,2% (n=13), 22,2 % (n=4) pour un seul dossier et 5,6% (n=1) pour 4 à 5 dossiers.

Tableau n°2 : analyse comparative entre visites à domicile ou nombre de patients suivis en soins palliatifs, et utilisation d'au moins un outil de coordination

<u>Critères démographiques</u>	<u>Pas d'utilisation</u>	<u>Utilisation</u>	<u>Total</u>	<u>P. Value</u>
Visites à domicile				0,044
Non	9 (24%)	0 (0%)	9 (16%)	
Oui	29 (76%)	17 (100%)	46 (84%)	
Suivi des patients en soins palliatifs dans les 6 derniers mois				<0,001
Aucun	12 (32%) +	0 (0%) -	12 (22%)	
1	12 (32%) +	1 (6%) -	13 (24%)	
2 à 3	12 (32%)	8 (47%)	20 (36%)	
4 à 5	0 (0%) -	6 (35%) +	6 (11%)	
Plus de 5	2 (5%) -	2 (12%)	4 (7%)	

En analyse bivariable, on constatait un lien significatif entre les médecins généralistes ne faisant pas de visite à domicile ($p = 0,044$) ou suivant moins de 2 patients en soins palliatifs ($p \inf \text{ à } 0,001$), et la non-utilisation d'outils de coordination.

De même, les médecins généralistes suivant plus de 2 patients ($p \inf \text{ à } 0,001$) ou faisant des visites à domicile ($p = 0,044$), utilisaient plus les outils de coordination, dans la gestion de leurs patients en soins palliatifs. Il n'y avait pas de lien significatif entre l'utilisation ou non d'outils de coordination et le sexe ($p \sup \text{ à } 0,999$), l'âge ($p = 0,326$), le mode d'installation ($p = 0,673$), l'ancienneté d'installation ($p = 0,726$), le territoire dans lequel ils exerçaient ($p = 0,114$), la distance cabinet-établissement de santé ($p = 0,391$) ou encore une formation et/ou sensibilisation en soins palliatifs ($p = 0,376$).

A1/ Critère d'utilisation d'outils de coordination en soins palliatifs

Tableau n°3 : Critère d'utilisation d'outils de coordination en soins palliatifs

Condition de recours à un outil de coordination en SP	Effectif des utilisateurs utilisant l'outil pour ce critère (n (pourcentage de n/ 18 répondants))
Mise en place d'une thérapeutique non accessible en ambulatoire	2 (11,1%)
Concertation pluridisciplinaire	3 (16,6%)
Adressage à un service de soins palliatifs	1 (5,5%)
Optimisation et aide dans les prises en charge, complexes	13 (72,2%)
Soutien aux aidants	2 (11,1%)
Statuer sur le statut palliatif d'un patient	1 (5,5%)
Soutien des MG dans la prise en charge palliative face aux familles	1 (5,5%)
Partage de la prise en charge, de la prise de décision	4 (22,2%)
Rupture d'isolement	2 (11,1%)
Aide à la mise en place d'une HAD	2 (11,1%)
Aide à la gestion et prise en charge de symptômes réfractaires	3 (16,6%)
Respect de la volonté du patient	1 (5,5%)
Facilitation de la prise en charge	3 (16,6%)
Gain de temps pour les MG	1 (5,5%)

Les 18 médecins généralistes utilisateurs rapportaient plusieurs raisons d'utilisation à la question ouverte suivante : « *Pourquoi utilisez-vous un outil de coordination en soins palliatifs ?* ». Pour 72,2% des utilisateurs d'outil(s) de coordination, cela leur permettait d'avoir une aide et une optimisation des prises en charge complexes, pour 22,2%, un partage de la prise en charge, des décisions.

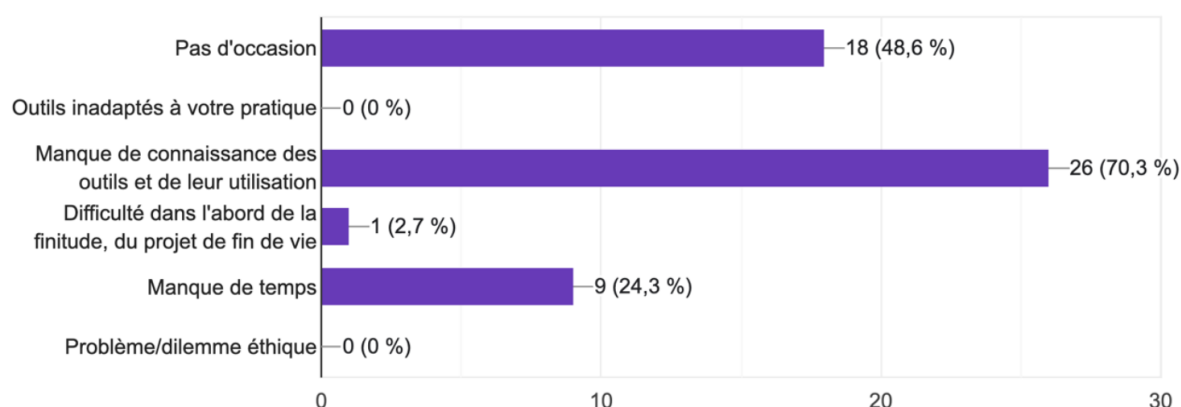
Par exemple : le sujet n° 17 les employait « *pour simplifier une démarche d'accompagnement qui peut être complexe dans l'élaboration du projet de soins* ». Et pour, le sujet n°9 : « *Ne pas prendre les décisions, seul* ».

Dans 16,6% des situations, ils les utilisaient pour une concertation pluridisciplinaire, pour une facilitation de la prise en charge ou encore une aide à la gestion et à la prise en charge de symptômes réfractaires.

Enfin minoritairement, ils l'utilisaient pour rompre leur isolement pour 11,1% d'entre eux, une aide à la mise en place de l'HAD ou pour mettre en place des thérapeutiques non accessibles en ambulatoire (11, 1% pour chacun d'entre eux), un soutien aux aidants (11, 1%), statuer sur le statut palliatif d'un patient (5,5%), un gain de temps (5,5%) ou en adressage à un service de soins palliatifs (5,5%).

A2/ Les critères de non-utilisation d'outils de coordination

Figure n°15 : critères de non-utilisation d'outils de coordination



Pour 70,3% (n=26) des 67,3% de non-utilisateurs, le manque de connaissance de ces outils et de leurs modalités d'utilisation étaient le principal critère non-utilisation. 48,6% d'entre eux (n=18) rapportaient ne pas avoir d'occasion pour les utiliser ; 24,8% (n=9) rapportaient ne pas les utiliser par manque de temps; 2,7% (n=1) car ils rencontraient des difficultés dans l'abord de la finitude.

Tableau n°4 : analyse des caractéristiques socio-démographiques des répondants n'utilisant pas d'outils de coordination par « manque d'occasion » par rapport aux autres non-utilisateurs

Données démographiques	PAS D'OCCASION (N=18)	AUTRE RÉPONSE (N=19)	TOTAL	
DISTANCE CABINET HOPITAL				0,034
0 à 5 km	6 (33%)	0 (0%)	6 (16%)	
6 à 10 km	4 (22%)	6 (32%)	10 (27%)	
11 à 15 km	3 (17%)	1 (5%)	4 (11%)	
16 à 20 km	4 (22%)	5 (26%)	9 (24%)	
21 à 30 km	1 (6%)	6 (32%)	7 (19%)	
Plus de 30 km	0 (0%)	1 (5%)	1 (3%)	
FORMATION EN SOINS PALLIATIFS				0,033
Non	12 (67%)	5 (26%)	17 (46%)	
Oui	6 (33%)	14 (74%)	20 (54%)	
Suivi des patients en soins palliatifs dans les 6 derniers mois				<0,001
Aucun	12 (67%) +	0 (0%) -	12 (32%)	
1	2 (11%) -	9 (47%) +	11 (30%)	
2 à 3	4 (22%)	8 (42%)	12 (32%)	
4 à 5	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
Plus de 5	0 (0%)	2 (11%)	2 (5%)	
REPONSES DONNEES POUR LA QUESTION « POURQUOI VOUS N'EN UTILISEZ PAS ? »				
Manque de connaissance des outils et de leur utilisation à la question « pourquoi vous n'en utilisez pas »	7 (39%)	19 (100%)	26 (70%)	<0,001

Extrayant le sous-groupe des répondants n'utilisant pas d'outils de coordination par « manque d'occasion » par rapport aux autres non-utilisateurs, quelques caractéristiques ont été retrouvées avec un seuil significatif.

Les non-utilisateurs par « manque d'occasions » suivaient majoritairement aucun patient en soins palliatifs (67%, $p < 0,001$), se trouvait principalement à proximité d'une structure hospitalière (33% à moins de 5 km et 94% à moins de 20km, $p=0,034$), déclaraient leur manque de connaissance de ces outils et de leur utilisation (39%, $p < 0,001$) et n'étaient majoritairement pas formés en soins palliatifs (67%), $p=0,033$.

Tableau n°5 : analyse des caractéristiques socio-démographiques des répondants n'utilisant pas d'outils de coordination par « manque d'occasion » par rapport aux répondants de l'étude

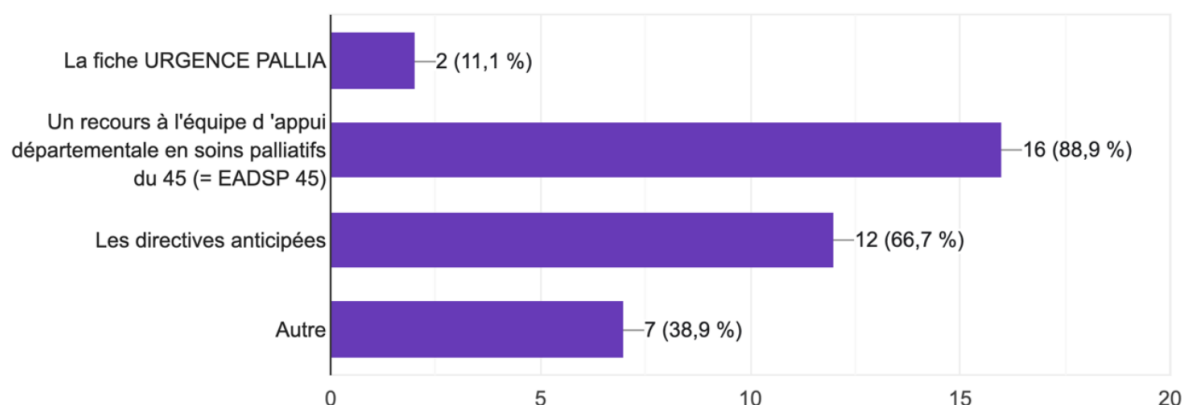
Données démographiques	PAS D'OCCASION (N=18)	AUTRES REpondANTS (N=37)	TOTAL	
FORMATION EN SOINS PALLIATIFS				0,012
Non	12 (67%)	10 (27%)	22 (40%)	
Oui	6 (33%)	27 (73%)	33 (60%)	
SUIVI DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS DANS LES 6 DERNIERS MOIS				<0,001
Aucun	12 (67%) +	0 (0%) -	12 (22%)	
1	2 (11%)	11 (30%)	13 (24%)	
2 à 3	4 (22%)	16 (43%)	20 (36%)	
4 à 5	0 (0%)	6 (16%)	6 (11%)	
Plus de 5	0 (0%)	4 (11%)	4 (7%)	
REPONSES DONNEES POUR LA QUESTION « POURQUOI VOUS N'EN UTILISEZ PAS ? »				
Manque de connaissance des outils et de leur utilisation	7 (39%)	19 (100%)	26 (70%)	<0,001

Extrayant le sous-groupe des répondants n'utilisant pas d'outils de coordination par « manque d'occasion » par rapport aux autres répondants, quelques caractéristiques ont été retrouvées avec un seuil significatif.

Ces caractéristiques étaient assez similaires avec l'analyse croisée avec les non-utilisateurs, les non-utilisateurs par « manque d'occasion » suivaient majoritairement aucun patient en soins palliatifs ($p < 0,001$), déclaraient leur manque de connaissance de ces outils et de leur utilisation (39%, $p < 0,001$) et n'étaient majoritairement pas formés en soins palliatifs (67%, $p = 0,012$).

A3/ Les types d'outils de coordination utilisés

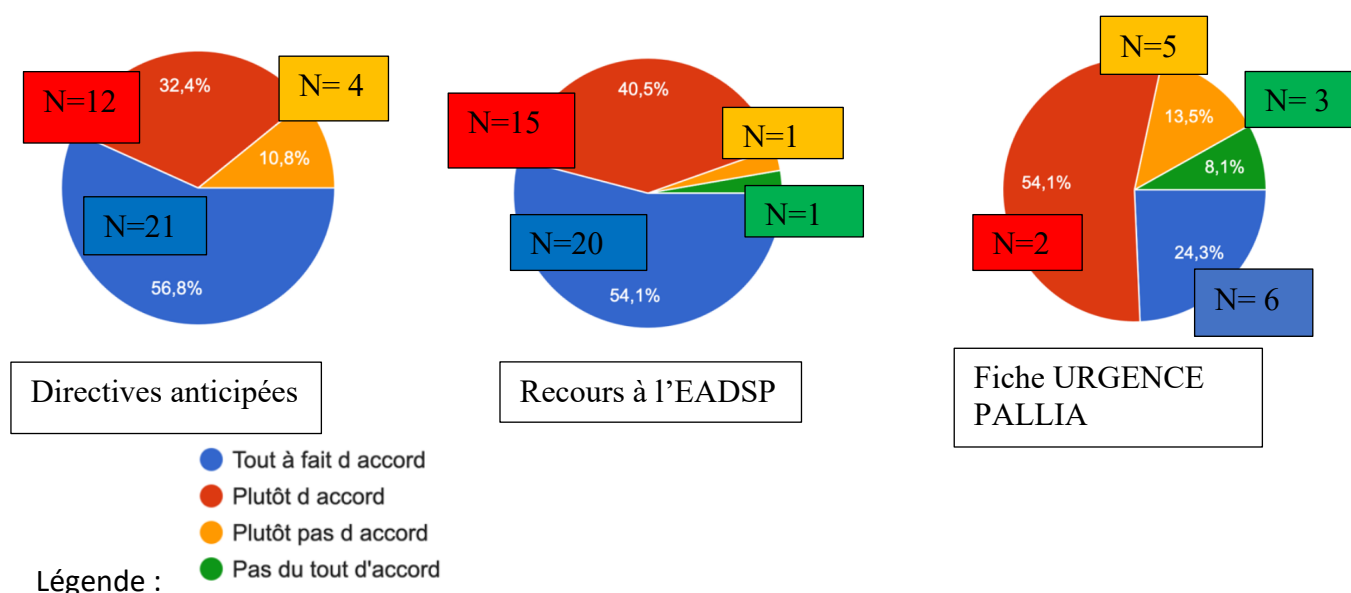
Figure n°16 : types d'outils de coordination utilisés chez les utilisateurs



Sur les 18 médecins de l'étude utilisant les outils de coordination, le recours à l'EADSP 45 était majoritaire avec 88,9% (n=16) d'usage. 66,7% (n=12) utilisaient les directives anticipées. 38,9%

(n=7) utilisaient d'autres outils de coordination non détaillés dans la thèse et non exploitables car le questionnaire ne permettait pas d'analyser cet item. 11,1% (n=2) des médecins généralistes utilisaient la fiche URGENCE PALLIA.

Figure n°17 : pertinence du recours à l'EADSP 45, des directives anticipées et de la fiche URGENCE PALLIA



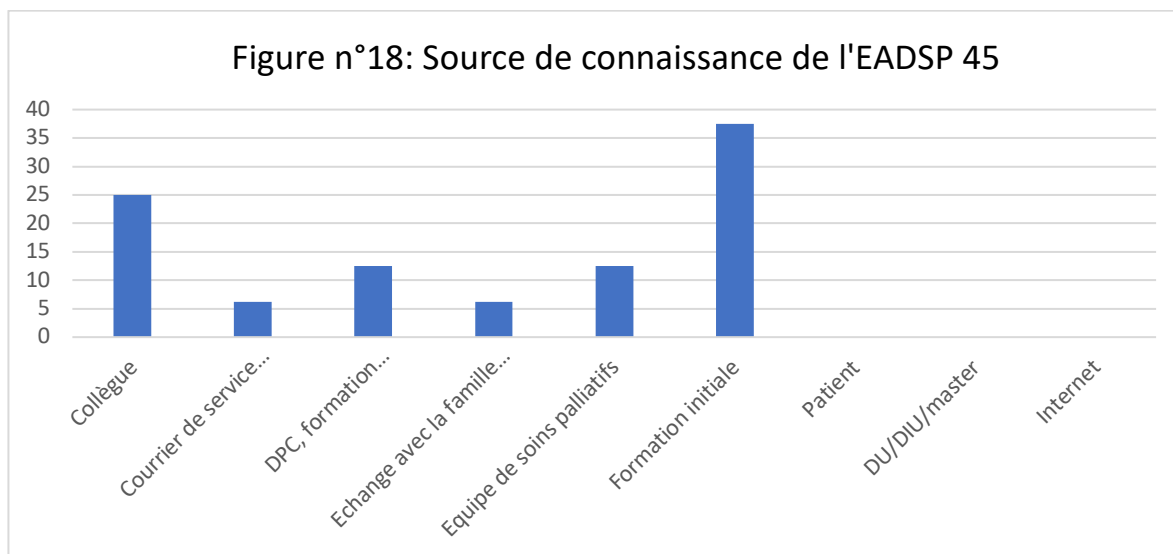
Parmi les médecins généralistes n'utilisant pas ces outils, une majorité de médecins généralistes trouvait pertinent l'utilisation du recours à l'EADSP 45, dans leur pratique ambulatoire à 94,6% (n=35) ainsi que les directives anticipées à 89,2% (n=33). Ils étaient 78,4 % (n= 26) à trouver la fiche URGENCE PALLIA appropriées, dans leur pratique ambulatoire.

B/ Utilisation d'un recours à l'équipe d'appui départemental du Loiret

Tableau n°6 : analyse comparative entre visite à domicile et nombre de patients suivis en soins palliatifs et recours à l'EADSP 45

Critères démographiques	Non utilisation	Utilisation	Total	P Value
Visites a domicile	39	16	55	0,046
Non	9 (23%) +	0 (0%) -	9 (16%)	
Oui	30 (77%) -	16 (100%) +	46 (84%)	
Suivi des patients en soins palliatifs dans les 6 derniers mois				<0,001
Aucun	12 (31%) +	0 (0%)-	12 (22%)	
1	12 (31%)	1 (6%)	13 (24%)	
2 à 3	13 (33%)	7 (44%)	20 (36%)	
4 à 5	0 (0%)-	6 (38%) +	6 (11%)	
Plus de 5	2 (5%)-	2 (12%)	4 (7%)	

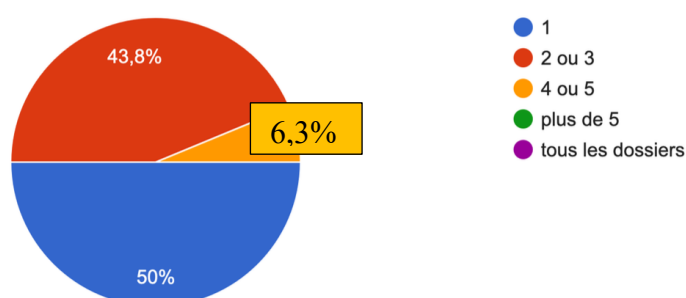
29,1% (n=16) des médecins généralistes du panel utilisaient le recours à l'équipe d'appui départementale du Loiret. On retrouvait aussi un lien significatif entre la réalisation de visites à domicile et l'utilisation d'un recours à l'EADSP 45 ($p = 0,046$), et inversement, un lien entre la non-réalisation de visites à domicile et la non-utilisation du recours à l'EADSP 45 ($p = 0,046$). On retrouvait aussi le même lien significatif entre le suivi d'aucun patient de soins palliatifs et la non-utilisation d'un recours à l'EADSP 45 ($p \inf 0,001$) et le suivi de plus de 4 patients et l'utilisation d'outils de coordination ($p \inf 0,001$). On ne retrouvait pas de lien significatif pour les autres données démographiques.



Les médecins généralistes utilisateurs l'ont principalement connu EADSP 45 par leur formation initiale 37,5% (n=6), un collègue 25% (n=4) ou grâce à l'équipe de soins palliatifs (12,5%, n=2) ou une formation continue ou personnelle (12,5%, n=2). Une minorité l'a connue avec un échange avec la famille de leurs patients ou grâce au courrier d'un service hospitalier (6,2%, n=1).

B1/ Patients pour lesquels un recours à l'EADSP 45 a été sollicité

Figure n° 19 : nombre de patient pour lequel un recours à l'EADSP 45 a été sollicité



93,8% (n=15) des participants l'utilisaient pour moins de 3 patients au cours des 6 derniers mois et, en majorité, uniquement pour un seul patient. Aucun ne l'utilisait pour plus de 5 patients ou pour tous ses dossiers.

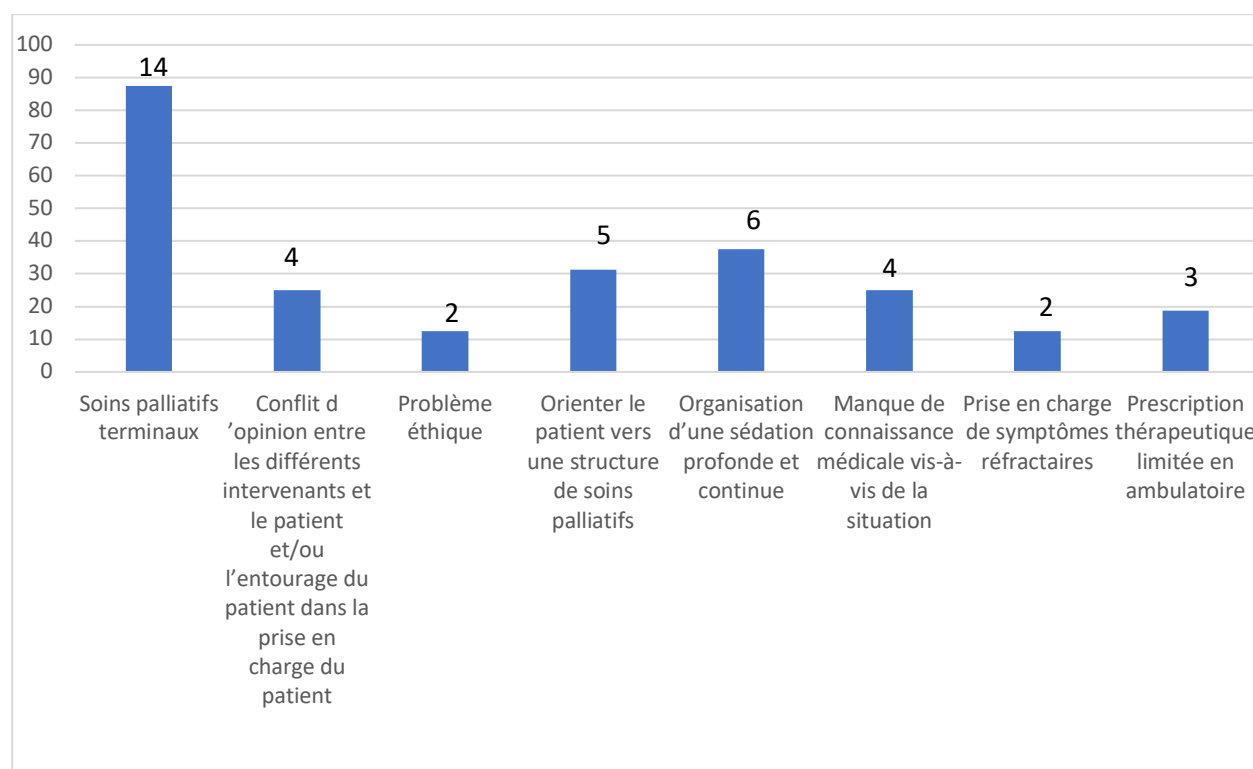
La majorité des patients pour lesquels un recours à l'EADSP 45 a été sollicité se trouvaient à domicile pour 87,5% (n=14) d'entre eux et une minorité à l'EHPAD, 12,5% (n=2).

B2/ Modalités et motifs de sollicitation de l'EADSP 45

L'EADSP 45 était sollicitée en majorité pour aider les médecins généralistes dans la gestion d'un soin palliatif terminal (87,5%, n=14), l'organisation d'une sédation profonde et continue (37,5%, n=6) ou pour orienter le patient vers une structure de soins palliatifs (31,2%, n=5).

81,2 % (n=13) des médecins généralistes contactaient l'EADSP 45 par téléphone contre seulement 18,8% (n=3) par mail.

Figure n°20 : motifs de recours à l'EADSP 45



B3/ Délais et type d'intervention de l'EADSP 45 :

Après sollicitation de son aide, l'EADSP 45 mettait majoritairement moins d'une semaine (93,8%) à répondre aux médecins généralistes après un premier contact. Souvent, elle y répondait le jour même (50%, n=8). Minoritairement, l'EADSP 45 pouvait mettre entre 1 et 2 semaines à répondre (6,2%, n=1). L'EADSP 45 a toujours fait un retour aux médecins généralistes.

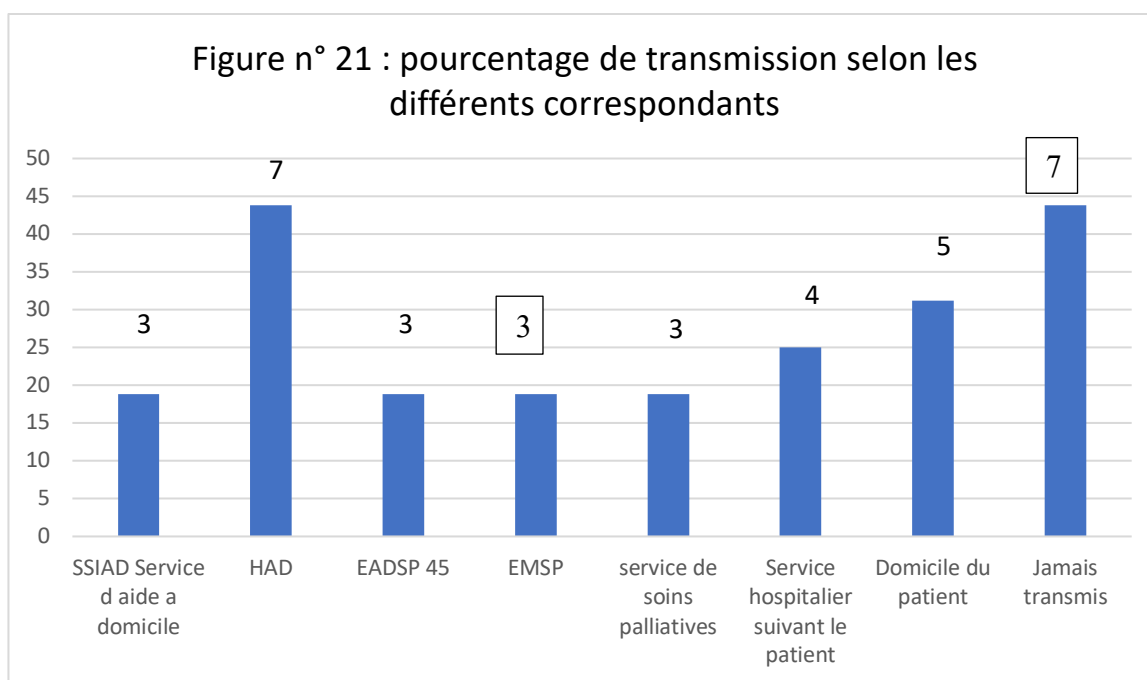
Des suites d'un premier contact, l'EADSP 45 répondait à la demande soit sous forme d'intervention physique auprès du patient (68,8%, n=11), soit sous forme de conseil téléphonique (56,2%, n= 9) ou encore en programmant une intervention physique conjointe entre le médecin généraliste et l'EADSP 45 auprès du patient (50%, n=8).

Ces interventions étaient programmées, pour la plupart des cas, dans la semaine qui suivait le premier contact, à savoir pour 62,5% (n = 10). 12,5 % (n=2), l'intervention se faisait dans la journée ou au contraire 1 à 2 semaines après. 12,5% s'exprimaient non concernés par le sujet.

B4/ Transmission du recours à l'EADSP 45

La majorité des médecins interrogés (56,2%, n= 9) rapportait ne jamais transmettre le compte rendu d'intervention de l'EADSP 45 au patient et/ou à ses proches. 43,8% (n =7) leur transmettaient.

43,8% (n=7) des médecins interrogés ne le transmettaient jamais aux acteurs du second recours ou aux services intervenants dans la prise en charge. 56,2% (n=9) le transmettaient au moins à un autre intervenant de la prise en charge. Le compte rendu était transmis à l'HAD pour 43,8% (n=7), ou laissé au domicile du patient (31,2%, n=5), ou encore transmis au service hospitalier qui s'occupait du patient (25%, n=4).



B5/ Satisfaction de l'intervention et impact négatif du recours à l'EADSP 45

Tous les médecins généralistes (100%, n= 16%) s'estimaient satisfaits de l'intervention de l'EADSP 45 ; celle-ci avait répondu à leur attente. `

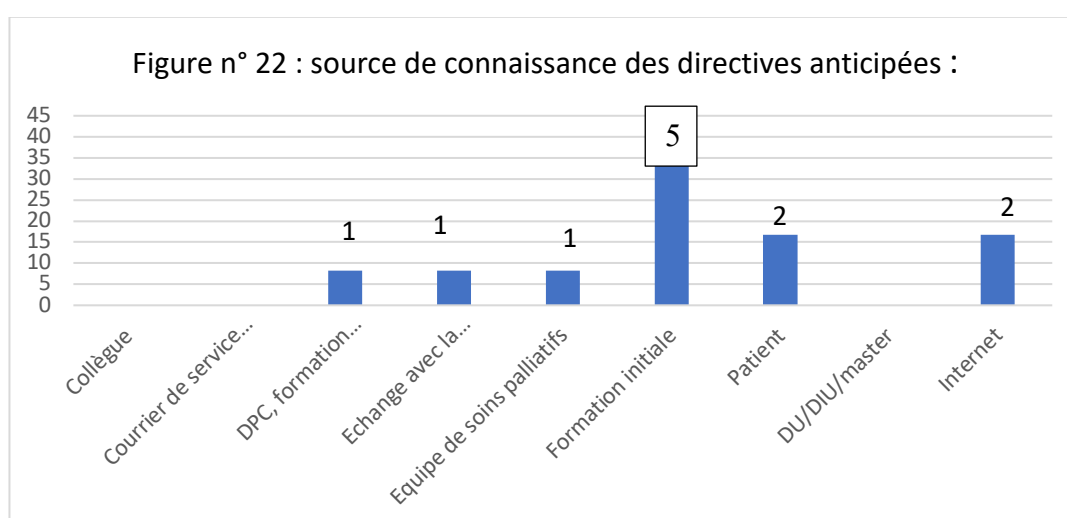
Aucun des médecins généralistes (100%, n= 16) ayant eu recours à l'EADSP n'a rapporté de retour négatif, dans la prise en charge des patients, que ce soit de leur point de vue propre, de celui de leur patient ou de l'entourage de ce dernier.

C/ Les directives anticipées

Tableau n°7 : analyse comparée avec lien significatif entre suivi de patient en soins palliatifs et utilisation des directives anticipées :

Critères démographiques	Pas d'utilisation	Utilisation	Total	P Value
Suivi des patients en soins palliatifs dans les 6 derniers mois	43	12	55	<0,001
Aucun	12 (28%) +	0 (0%) -	12 (22%)	
1	13 (30%) +	0 (0%) -	13 (24%)	
2 à 3	15 (35%)	5(42%)	20 (36%)	
4 à 5	1 (2%) -	5 (42%) +	6 (11%)	
Plus de 5	2 (5%) -	2 (17%)	4 (7%)	

21,6% (n=12) des médecins généralistes du panel utilisaient les directives anticipées. Il existait un lien significatif entre le suivi de moins de 2 patients en soins palliatifs et la non-utilisation des directives anticipées ($p < 0,001$). De même, il existait un lien significatif entre le suivi de plus de 3 patients et l'utilisation des directives anticipées ($p < 0,001$). Aucun autre lien significatif n'a été trouvé entre les autres données démographiques et l'utilisation ou la non-utilisation des directives anticipées.

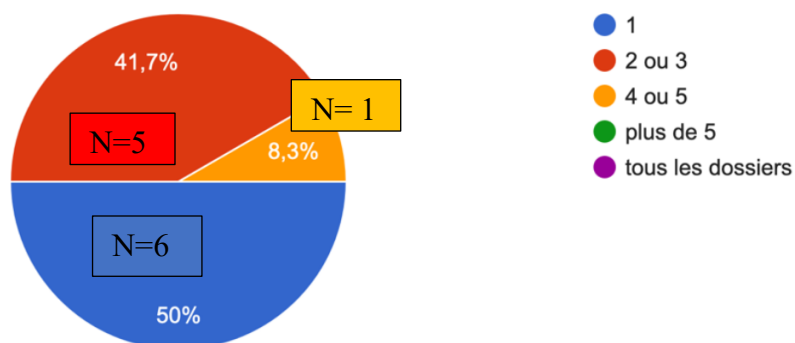


Les médecins généralistes utilisateurs ont principalement connu les directives anticipées de par leur formation initiale (41,7%, n=5), par internet (16,7%, n=2) ou grâce à un patient (16,7%, n=2).

Une minorité les a connues lors d'un échange avec les familles des patients, une équipe de soins palliatifs ou par une formation continue non universitaire (8,3%, n=1).

C1/ Patients qui ont été aidés dans la rédaction de leurs directives anticipées

Figure n° 23 : nombre de patients aidés dans la rédaction de leurs directives anticipées

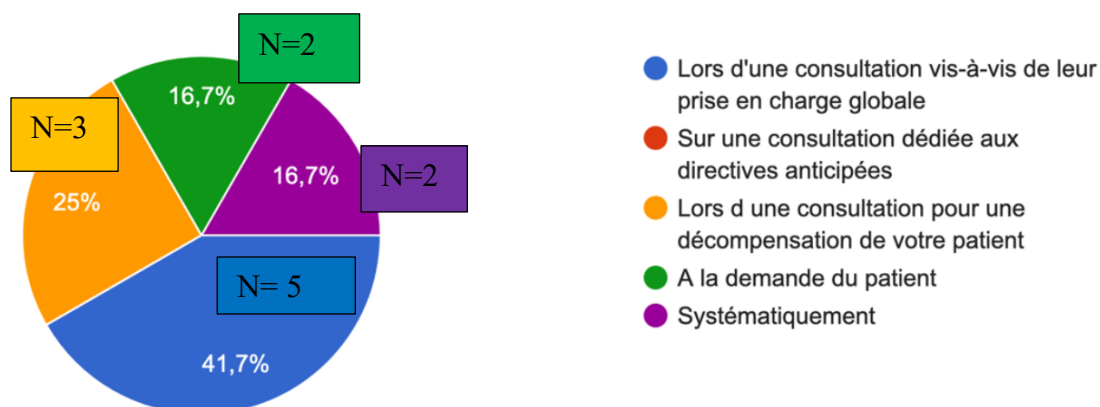


91,7% (n=11) des répondants les utilisaient pour moins de 3 patients au cours des 6 derniers mois et la moitié uniquement pour un seul patient. Aucun ne les utilisait pour plus de 5 patients ou pour tous ses dossiers.

La majorité des patients, pour lesquels une aide à la rédaction des directives anticipées a été faite, vivait à domicile (pour 91,7% d'entre eux(n=11)) et une minorité à l'EHPAD, 8,3% (n=1).

C2/ Modalités d'abord et de rédaction des directives anticipées

Figure n°24 : type de consultation lors de l'abord des directives anticipées



Les directives anticipées étaient abordées, au cours des 6 derniers mois, 4 à 5 fois (33,3%, n = 4). 16,7% (n=2) les utilisaient pour tous les dossiers ou pour un seul dossier ou entre 1 et 2 dossiers. 8,3% ne les abordaient jamais ou pour plus de 5 patients.

La majorité 66,7% (n=8) les abordait spontanément en consultation de soins palliatifs bien que 75% (n=9) rapportaient des difficultés à les aborder. Elles étaient principalement abordées, au

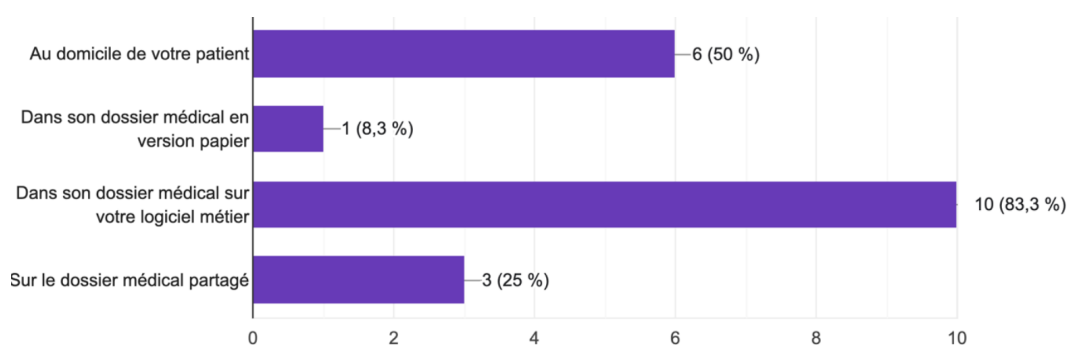
cours d'une consultation sur la prise en charge globale de leur patient en soins palliatifs dans 41,7% (n=5) des cas.

Les directives anticipées n'étaient quasi jamais abordées via l'utilisation de supports et de documents d'information gouvernementaux ou des institutions (67,7%, n=8), seuls 33,3% (n=4) les utilisaient.

75% (n=9) des médecins utilisaient les modèles de rédaction mis à disposition sur le site du gouvernement ou des institutions et 25% (n=3) d'entre eux n'en utilisaient pas.

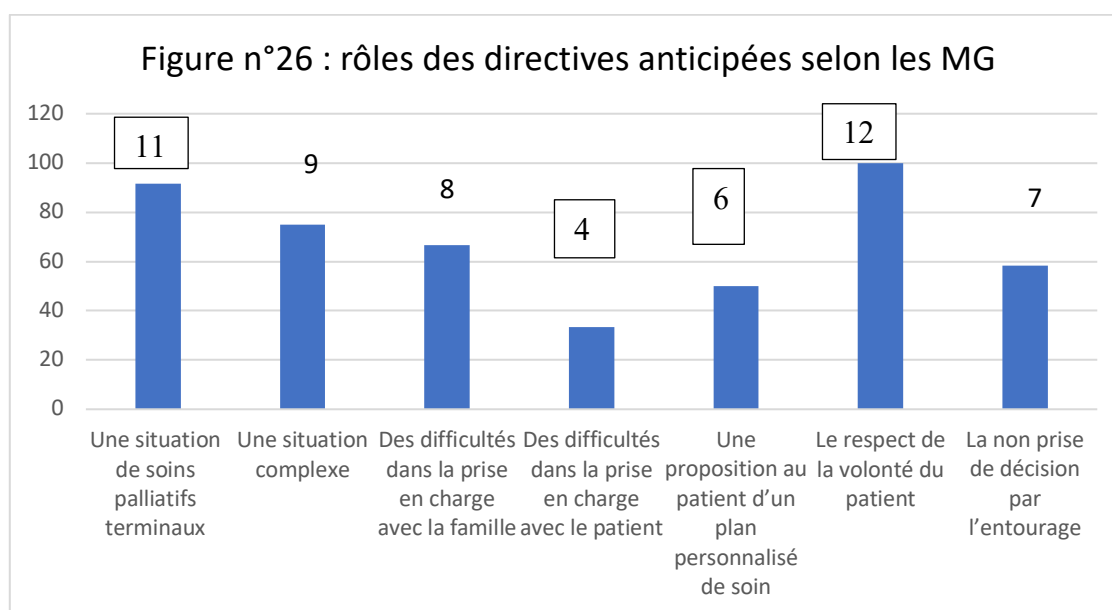
C3/ Lieux de conservation des directives anticipées

Figure n°25 : lieux de conservation des directives anticipées



Les directives anticipées étaient principalement conservées dans le dossier médical du logiciel métier 83,3% (n=10) ou au domicile du patient 50% (n=6).

C4/ Rôle et utilisation des directives anticipées selon les médecins généralistes



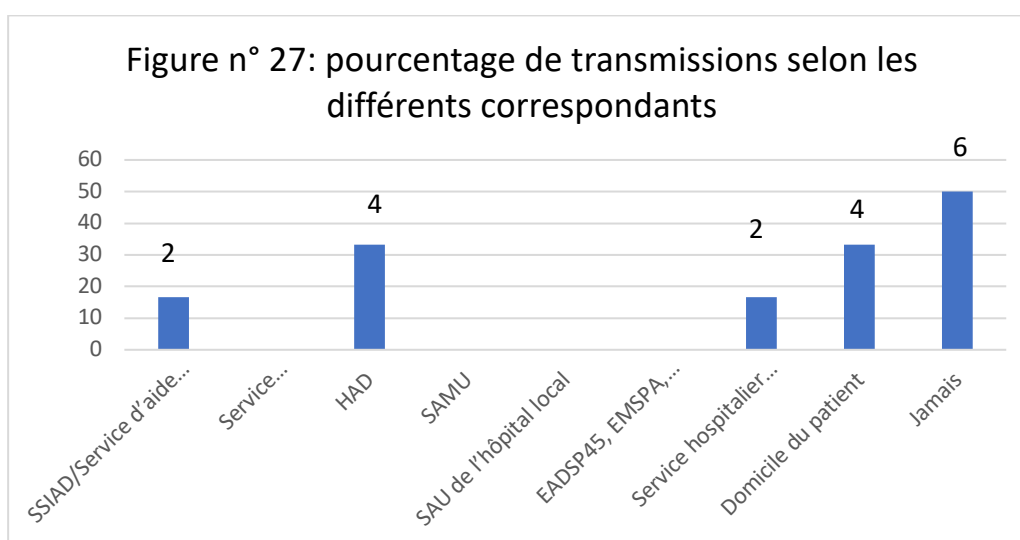
Les directives anticipées aidaient la totalité des répondants (100% (n=12)) à respecter la volonté du patient quant à sa fin de vie et permettaient d'aider, une majorité d'entre eux (91,7%(n=11), dans la prise en charge de situations de soins palliatifs terminaux.

Les directives anticipées permettaient selon les médecins généralistes utilisateurs, de réfléchir à la prise en charge globale de leur patient pour 91,7% (n=11), de respecter les volontés de fin de vie de leur patient pour 100% (n=12) d'entre eux.

La majorité des médecins généralistes 66,7 % (n=8) disaient ne pas avoir besoin des directives anticipées pour statuer sur une situation complexe, conflictuelle lors de la prise en charge des patients.

75% (n=9) des médecins utilisateurs déclaraient ne jamais être contactés par leurs confrères hospitaliers pour les récupérer.

C5/ Transmission des directives anticipées



Les directives anticipées des patients n'étaient jamais transmises dans 50% (n=6) des cas. Si elles étaient transmises, c'était au domicile du patient (33,3%, n=4)) ou à l'HAD (33,3%, n= 4)).

C6/ Impact négatif des directives anticipées

Aucun des médecins généralistes (100%, n= 12), ayant aidé leur patient à écrire leurs directives anticipées, a rapporté avoir eu des retours négatifs dans la prise en charge de leurs patients, à la suite de la rédaction ou de la transmission des directives anticipées, que cela soit selon eux, le patient ou l'entourage de celui-ci.

D/ La fiche URGENCE PALLIA

Tableau n°8 : analyse comparative entre type d'exercices et utilisation de la fiche URGENCE PALLIA

Critères démographiques	Non utilisation	Oui, Utilisation	Total	P Value
Type d'exercice	53	2	55	<0,033
En cabinet de groupe de médecins	16 (30%)	0 (0%)-	16 (29%)	
En cabinet multidisciplinaire	6 (11%)	2 (100%) +	8 (15%)	
En maison de santé pluridisciplinaire	24 (45%)	0 (0%)	20 (36%)	
Seul	7 (13%)	0 (0%)	6 (11%)	

3,6% (n=2) des médecins généralistes du panel utilisaient la fiche URGENCE PALLIA. Il existait un lien significatif entre l'exercice en cabinet multidisciplinaire et l'utilisation ou la non-utilisation de la fiche urgence pallia ($p = 0,033$). Aucun autre lien significatif n'a été retrouvé entre les autres données démographiques et l'utilisation ou la non-utilisation de la fiche URGENCE PALLIA.

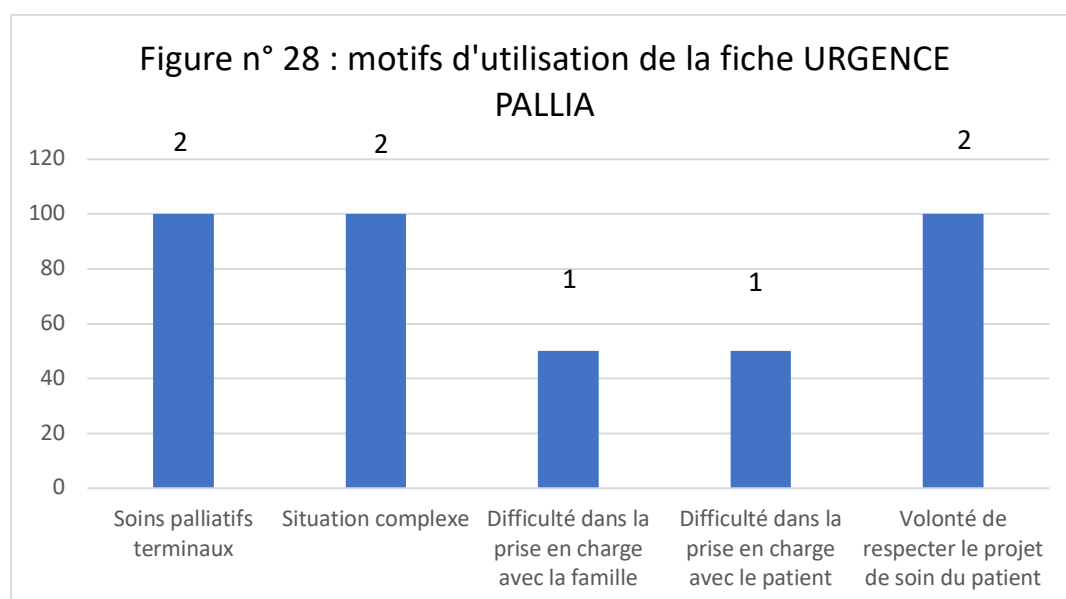
Les médecins généralistes utilisateurs l'avaient connue lors de leur formation initiale (50%, n=1) ou d'une formation continue non universitaire (50%, n=1).

D1/ Patients pour lesquels une fiche URGENCE PALLIA a été remplie

100% (n=2) des répondants l'ont utilisée uniquement pour un patient, au cours des 6 derniers mois.

Les patients pour lesquels une fiche URGENCE PALLIA a été réalisée, vivaient à leur domicile pour 100% (n=2).

D2/ Motifs d'utilisation et modalité de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA

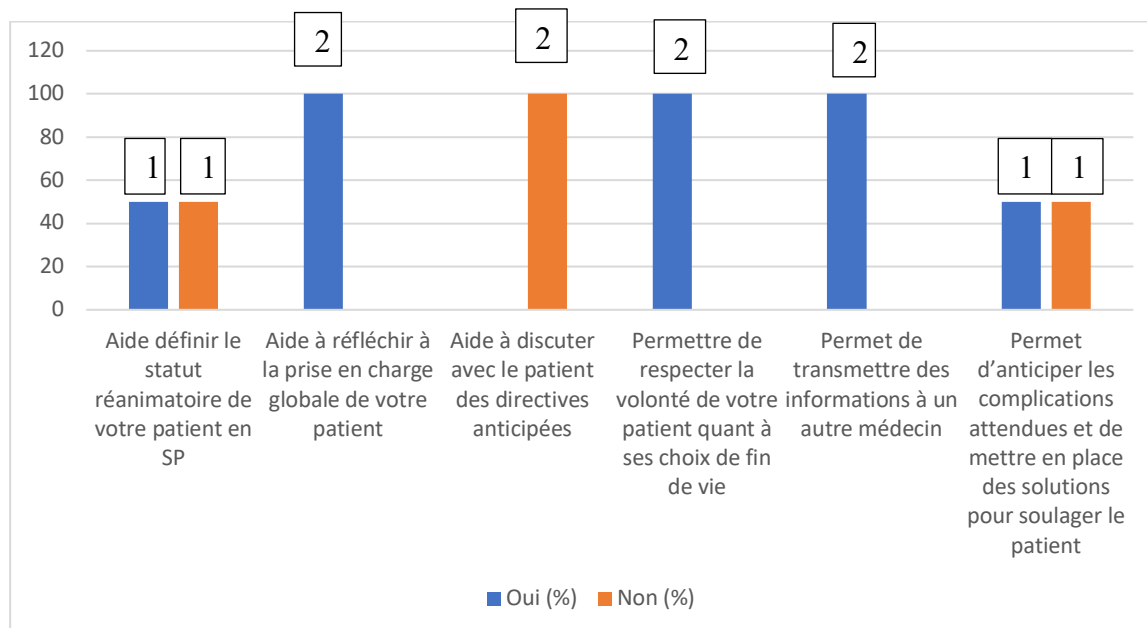


Les principaux motifs d'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA sont pour l'ensemble des médecins (100%, n=2) : la prise en charge de soins palliatifs terminaux, la prise en charge de situation complexe et la volonté de respecter le projet de soins du patient.

Les médecins la remplissaient seuls (50%, n=1) ou accompagnés du patient (50%, n=1) et de l'EADSP 45 (50%, n=1). Ils rapportaient ne rencontrer aucune difficulté à la remplir (pour 50% d'entre eux, n=1) ou avoir rencontré des difficultés à la remplir car la fiche était inadaptée à la pratique de médecine générale (pour 50% d'entre eux, n=1).

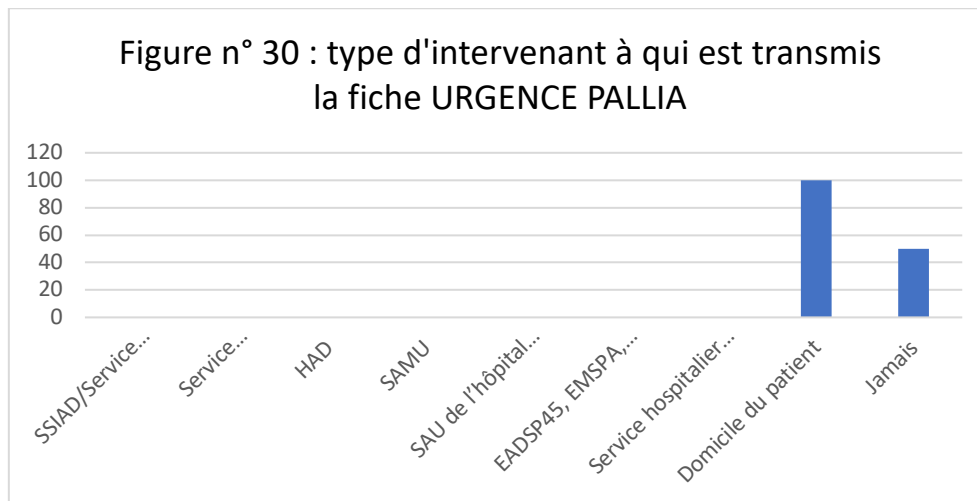
D3/ Rôle de la fiche URGENCE PALLIA

Figure n°29 : différents rôles de la fiche URGENCE PALLIA, selon les médecins généralistes utilisateurs



La fiche URGENCE PALLIA aide principalement les médecins généralistes à réfléchir à la prise en charge globale de leur patient (100%, n=2), à respecter la volonté de leur patient quant à ses choix de fin de vie (100%, n=2) et à permettre de coordonner la transmission d'informations d'un médecin à un autre (100%, n=2). Pour la totalité des médecins (100%, n=2), elle n'avait aucun rôle pour aborder les directives anticipées avec le patient. 50% (n=1) des médecins trouvaient une aide dans cette fiche pour définir le statut réanimatoire du patient et permettre d'anticiper les complications attendues et de mettre en place des solutions pour soulager le patient.

D4/ Transmission de la fiche URGENCE PALLIA



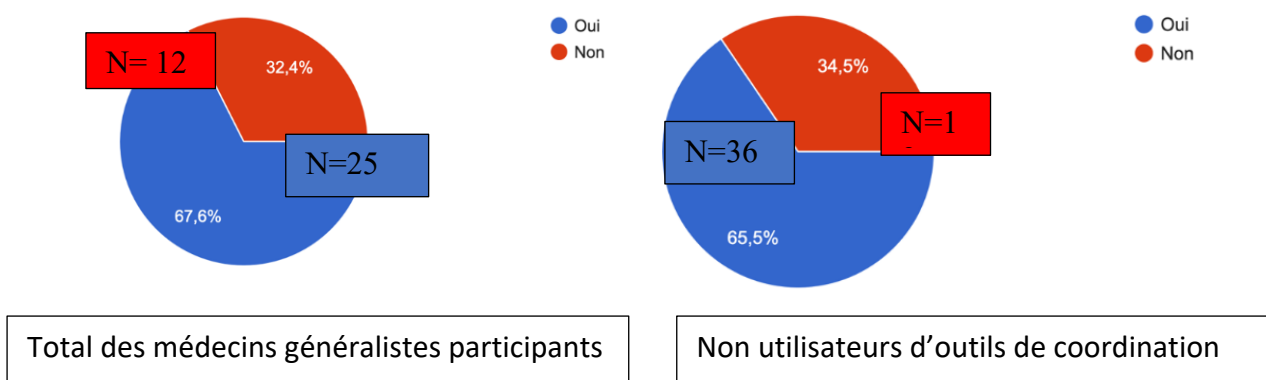
50% (n =1) des médecins généralistes l'utilisant ne transmettaient jamais la fiche URGENCE PALLIA. 100% (n=2) des médecins généralistes déclaraient la laisser au domicile du patient. Aucun des médecins généralistes ne déclaraient la transmettre à d'autres intervenants.

D5/ Impact négatif de l'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA

Aucun des médecins généralistes (100%, n= 2) ayant rédigé une fiche URGENCE PALLIA n'a rapporté avoir eu des retours négatifs, dans la prise en charge de leurs patients, à la suite de la rédaction ou de la transmission de la fiche URGENCE PALLIA, que cela soit selon eux, le patient ou l'entourage de celui-ci.

5/ Formation des médecins généralistes

Figure n°31 : demande de formation par les médecins généralistes de l'étude et spécifiquement les non-utilisateurs d'outils de coordination



70,3% (n=26) des médecins généralistes non-utilisateurs rapportaient ne pas utiliser ces outils de coordination dû à un manque de connaissance des outils de coordination et de leur utilisation. 65,5% (n=36) des médecins généralistes de l'étude étaient intéressés par suivre une formation sur les outils de coordination en soins palliatifs par une équipe locale. 67,6% (n=25) des non-

utilisateurs étaient aussi intéressés pour suivre une formation sur ces outils de coordination de soins palliatifs par une équipe de soins palliatifs.

6/ Axes d'amélioration d'utilisation d'outils de coordination

Tableau n°9 : Axes d'amélioration pour l'utilisation d'outils de coordination en soins palliatifs selon les médecins

Idées d'axes d'amélioration selon les médecins	Pourcentage (n = effectif sur total de 55)
Communication et diffusion à optimiser de ces outils de coordination et de leurs utilisations	47,1% (n=26)
Diffuser la fiche URGENCE PALLIA	20% (n=11)
Formation des médecins généralistes	18% (n=10)
Pas d'avis sur la question	10,9% (n=6)
Mise en place d'un numéro unique pour demander un avis sur une prise en charge palliative	5,4% (n=3)
Création d'un site dédié avec information centralisée et sécurisée	3,6% (n=2)
Document dédié avec numéros utiles et locaux pour la gestion des patients en soins palliatifs	3,6 (n=2)
Optimisation de la transmission d'information du second recours vers le médecin généraliste	3,6% (n=2)
Accès aux perfusions sous cutanées en ville	1,8% (n=1)
Transmission de l'entrée de leur patient dans la démarche palliative aux médecins généralistes par le second recours	1,8% (n=1)
Récupération des directives anticipées par le second recours auprès des médecins généralistes	1,8% (n=1)
Recours fréquent à l'HAD	1,8% (n=1)
Optimisation des échanges avec l'HAD	1,8% (n=1)
Majorer le nombre d'effectifs d'équipe de soins palliatifs	1,8% (n=1)
Raccourcir les délais de prise en charge en soins palliatifs	1,8% (n =1)
Faire connaître la place du médecin généraliste dans la démarche palliative vis-à-vis du second recours	1,8% (n=1)
Avoir un réseau de soins palliatifs, de recours et de ressources bien identifiés	1,8% (n=1)
Utilisation de Palliaclic®	1,8% (n=1)
Recours à d'autres équipes de soins palliatifs	1,8% (n=1)

Valoriser les soins palliatifs pour les médecins généralistes	1,8 % (n=1)
Présentation de la fiche URGENCE PALLIA à un congrès local	1,8% (n=1)
Optimiser la proximité avec les équipes de soins palliatifs	1,8% (n=1)
Simplification administrative pour mise en place HAD, organisation d'une hospitalisation en soins palliatifs	1,8% (n=1)
Document avec présentation des outils de coordination	1,8% (n=1)
Document envoyé régulièrement et mise à jour par mail ou par courrier postal	1,8% (n=1)
Volonté des spécialistes d'aller vers les médecins généralistes	1,8% (n=1)
Utilisation d'outils comme OMNIDOC pour avis de soins palliatifs	1,8% (n=1)
Création d'un protocole de soins palliatifs commun au sein des MSP en lien avec EADSP 45 et les équipes paramédicales	1, 8% (n=1)

Les principaux axes d'amélioration préconisés par les médecins généralistes étaient d'optimiser la communication et la diffusion de ces outils de coordination et leur utilisation (47,1%), de diffuser la fiche URGENCE PALLIA (20%), de former les médecins généralistes sur la démarche palliative et ces outils (18,1%), d'autant plus que 16,3% des répondants déclaraient ne connaître aucun de ces outils de coordination renforçant la pertinence de formation.

Par exemple le sujet n°13 nous rapportait : « *nous faire connaître cette fiche, aller vers les libéraux* » ou encore le sujet n°35 : « *Tout simplement les diffuser et les faire connaître. Je ne les connaissais pas avant votre enquête. J'ai ainsi découvert URGENCE PALLIA* ».

Les médecins généralistes plébiscitaient, dans une moindre mesure, une centralisation de l'information sur la démarche palliative ou pour la demande d'avis soit sous forme d'un numéro unique accessible facilement (5,4%), soit sous forme d'un site dédié et sécurisé (3,6%) ou soit sous forme d'un document regroupant les numéros et outils de coordination utiles et locaux (3,6%).

De plus, une optimisation de la transmission d'informations entre HAD ou le second recours, ou les soins palliatifs et les médecins généralistes, était sous-entendue à plusieurs reprises (1,8% à chaque fois). Par exemple, le sujet n°10 rapportait « *avoir les informations de ce qui est fait et dit au patient à l'hôpital/clinique rapidement (parfois et trop souvent c'est le patient qui nous transmet les infos (biologie, comptes-rendus), ou même seulement oralement ce qu'il a compris/retenu)* » et le sujet n°15 « *aucun, je téléphone à l'HAD pour mettre en route les soins palliatifs car jusqu'à présent, pas de communication sur l'existence d'une coordination en soins palliatifs* ».

Des propositions plus anecdotiques comme la valorisation de la démarche palliative ou la simplification administrative dans la démarche palliative étaient aussi plébiscitées.

7/ Perceptives vis-à-vis de l'actualité de l'utilisation d'outils de coordination

La majorité des médecins généralistes rapportait, que l'actualité sur les débats sur l'aide active à mourir, des suites de la concertation citoyenne organisée en 2023 par le gouvernement n'impactait pas leur habitude d'utilisation d'outil de coordination en soins palliatifs à 94,5% (n=52). Si le projet de loi venait à passer, 49,1% (n=27) des médecins généralistes de l'étude estimaient que cela pourrait changer leur utilisation d'outils de coordination pour les patients en soins palliatifs.

IV : Discussion

1/ Discussion sur la méthodologie

A/ Type d'étude

Notre étude est une étude descriptive, épidémiologique, transversale, multicentrique. Elle permet de décrire à un instant donné l'état de pratique des médecins généralistes quant à leur utilisation de la fiche URGENCE PALLIA, des directives anticipées et à leur recours à l'EADSP 45.

B/ Population de l'étude

En se basant sur le courriel envoyé par le conseil de l'ordre du Loiret (voir annexe 3), il y a 339 médecins généralistes, dans le Loiret. Malgré un faible effectif, qui peut s'expliquer par la faible démographie médicale du département, selon le conseil national de l'ordre des médecins, notre échantillon représente 16,5 % des médecins généralistes du Loiret. Nous avons donc obtenu un taux de participation au-dessus de la moyenne, dans des études similaires (47, 49-50).

Nous avons 49,1% d'hommes, dans notre étude, dont la majorité avait plus de 50 ans (51,8%, n=14). Nous avons 50,9% de femmes, dont la majorité avait moins de 50 ans (82,2%, n=23). Les deux tiers des répondants avaient moins de 50 ans (65,4%).

Dans le Loiret, selon le conseil de l'ordre (annexe n°3), nous avons, en février 2024, 153 femmes (45,1%) et 186 hommes (54,9%). Une bonne moitié a moins de 50 ans (52,8%).

Selon les données démographiques des médecins généralistes de la DREES, au 01/01/2023, la région Centre comporte 2 956 médecins généralistes, dont 46,6% de femmes et 53,4% d'hommes (51) et selon l'ARS en 2022, l'âge médian est de 56 ans (52).

Selon l'atlas démographique du conseil de l'ordre national de 2023, l'âge médian au niveau national est de 50,3 ans et les femmes installées représentent 53,4% des effectifs tout âge confondu, et la majorité a moins de 50 ans (77,4%) (3-4). Les hommes représentent 46,3% des effectifs et la majorité ont plus de 50 ans (61,5%) (3-4).

Si, au niveau départemental comme au niveau régional, notre échantillon aurait dû comporter davantage d'hommes de plus de 50 ans pour être plus représentatif, il reste globalement représentatif au niveau national.

Sur le mode d'installation, les statistiques de l'ARS de la région Centre Val De Loire de 2022, retrouvent que 51,2% (contre 52,9 % au niveau national) des médecins exercent en cabinet de groupe (groupe ou société) et 41,6% (contre 39,1% au national) exercent seuls. Dans notre échantillon, la majorité des médecins (87,3%) exercent en groupe et 12,7% exercent seuls. La différence est nette tant au niveau régional que national, ce qui mériterait plus d'approfondissement au regard de la faible démographie médicale sur notre département (52).

Notre échantillon exerçait principalement en libéral exclusivement pour 92,7% d'entre eux. Selon les données de l'ARS (59,7% en région Centre en 2022) et du conseil de l'ordre national (53,7% dans le Loiret, 56,9% au niveau national en 2023), pour être représentatif, notre échantillon aurait dû comporter plus de salariés (3, 52).

Les médecins généralistes de notre échantillon exerçaient principalement en zone urbaine ou semi-urbaine à 89,1% et principalement dans les grandes agglomérations du Loiret, soit celle d'Orléans et sa périphérie, soit celle de Gien ou encore celle de Montargis. Notre échantillon est représentatif au niveau de sa répartition, au niveau départemental selon l'observatoire du Loiret (44).

Sur le suivi des patients en situation palliative, 78,9% des médecins généralistes suivaient au moins un patient en soins palliatifs. 36,4% des médecins suivaient entre 2 et 3 patients, au cours des 6 derniers mois. On observe en 2023, une augmentation des suivis de patients en soins palliatifs par rapport aux données décrites dix ans auparavant (2013), par l'ONFV qui estimait que les médecins généralistes suivaient entre 1 et 3 cas par an (53). Ces résultats ont été aussi décrits dans des études similaires plus récentes où les médecins généralistes suivaient en moyenne entre 1 et 5 patients par an (47, 54, 55, 56, 57). L'augmentation du nombre de suivis peut être en rapport avec l'augmentation du nombre de patients en soins palliatifs liée à l'augmentation démographique et au vieillissement de la population comme décrite dans l'atlas 2023 de la fin de vie (1). Cela pourrait provenir d'un meilleur repérage des situations palliatives. Dans ses travaux, D. Favre retrouvait que 93% des médecins généralistes avaient peu ou aucune difficulté à identifier des patients relevant de soins palliatifs (54). Le repérage des patients en soins palliatifs est un axe d'amélioration des pratiques (collectives) soutenu par des recommandations et/ou outils de repérage diffusés par l'HAS (comme la fiche outil SPICT-2016) (8,32), et par la SFAP (comme Pallia 10 et Pallia 10 Géroto) (58,59).

C/ Les forces de l'étude

Avec l'accroissement et le vieillissement de la population prévus dans les prochaines années, et le développement de maladies chroniques, de cancers et de polyopathologies inhérentes au vieillissement, les soins palliatifs resteront un sujet sociétal d'actualité. Pour les professionnels de santé, cette thématique sera de plus en plus présente dans leur pratique quotidienne ; parmi eux, évidemment, les médecins généralistes, et autres acteurs de soins du premiers recours.

En effet, d'après l'INSEE, au 1er janvier 2024, on compte 68,4 millions d'habitants en France soit une augmentation de 0,3% en un an (2). On retrouve aussi un vieillissement de la population en 2023, par la diminution des décès de 6,5% par rapport à 2022, malgré la baisse de la fécondité (1,68 enfants par femme) (2). L'espérance de vie est en augmentation avec 85,7 ans en moyenne, chez les femmes, et 80 ans, chez les hommes. Le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans a presque doublé entre 1992 et 2022 (3,7 versus 6,7 millions), et celui des plus de 90 ans, plus que triplé (1). Le vieillissement de la population et donc l'allongement de l'espérance de vie à 65 ans est de 23 ans pour les femmes et 19 ans pour les hommes en 2020 ; l'espérance de vie sans incapacité est globalement divisée par deux (1). De plus, les progrès de la science, qui participent au prolongement de la vie (sans discernement sur l'autonomie), induisent des dilemmes éthiques dans les stratégies de soins. Par ailleurs, l'atlas de fin de vie de 2023 (1) et le plan de fin de vie du gouvernement 2022 (2) rapportent toujours une volonté de la population et des malades de finir leur jour à leur domicile (85%), mais que pour seulement 36% (domicile et EHPAD) cela se réalise, 53% des Français décédant en milieu hospitalier en 2019 (1,7). En plus, l'étude démographique du conseil de l'ordre des médecins de 2023 (3,4), décrit une baisse parallèle des effectifs des médecins généralistes de 2% au niveau national et dans le Loiret. Dans le Loiret, on observe une diminution de 28,1% de la densité médicale des généralistes en 13 ans (1,3, 42)

Ainsi les besoins d'accompagnement de situations palliatives et de fin de vie augmentent et vont continuer à augmenter.

Depuis 40 ans, des circulaires et des lois à thématique palliative encouragent la diffusion de la démarche palliative (de soins) pour les soignants et l'acculturation des soins palliatifs pour la société civile ; dernièrement, nous pouvons le constater dans le plan « santé 2022 » sur la fin de vie qui prône le développement des soins palliatifs et d'accompagnement et l'instruction ministérielle du 21 Juin 2023 (5,7). Ce plan vise aussi à promouvoir et diffuser les droits de la fin de vie et la culture palliative aux professionnelles de santé, à l'utilisateur et aux différents intervenants. Il tend aussi à développer la formation professionnelle. Il permet de développer un maillage territorial ambulatoire, hospitalier en soins palliatifs et de favoriser la coordination entre les différents acteurs en vue de garantir à tous une fin de vie respectant son projet de finitude (5,7).

Le développement des outils de coordination, comme la fiche URGENCE PALLIA, les directives anticipées ou le recours à l'EADSP, permettrait de favoriser la coordination entre les différents acteurs de la prise en charge et répondrait à plusieurs des objectifs cités.

A notre connaissance, il n'y a pas d'étude évaluant en même temps les directives anticipées, le recours à l'EADSP 45 et l'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA, dans le Loiret. De plus, nous nous sommes aussi intéressées à la transmission de ces outils aux autres acteurs de la prise en charge, ce qui a été peu fait dans la littérature.

L'HAS, comme différentes entités scientifiques (SFAP, AFSOS, dont la société francophone pour les soins oncologique de support ou American Society of Clinical Oncology), préconisent une identification précoce des patients en soins palliatifs ainsi qu'une intervention auprès d'eux. Les soins palliatifs ne concernent donc pas uniquement la phase terminale, mais débutent dès lors

qu'une maladie est incurable, évolutive avec une finalité potentiellement létale (8, 14, 32, 60, 61, 62). Selon l'OMS, l'HAS et les sociétés savantes à thématique palliative, ils visent à soulager des symptômes lors que les traitements spécifiques de la maladie atteignent leur limite, à accompagner psychologiquement le patient et son entourage, à répondre à des questionnements éthiques appliqués à la clinique, à anticiper les besoins du patient en respectant sa volonté (8, 11, 14, 32, 60-62). Une anticipation précoce permettrait d'améliorer la qualité de vie, le contrôle des symptômes en réduisant les dépressions, les hospitalisations non programmées et la mise en place de traitements non adaptés (8, 32). L'utilisation de ces trois outils participent à la construction du projet personnalisé de soins centrés sur le patient, respectant au mieux ses volontés. De plus, ils permettent d'établir un lien entre les différents acteurs de la prise en charge. La diffusion de la démarche palliative au sein de la population, des professionnels de santé mais aussi des citoyens en général, contribue à améliorer « l'état de santé » de notre société. Selon E. Morin sociologue, une société « mature », est capable de prendre en charge « ses vulnérables » (63).

D/ Faiblesses de l'étude

D1/ Biais de sélection

On peut penser que les médecins généralistes ayant accepté de participer à notre étude avaient une sensibilité plus accrue à la thématique des soins palliatifs du fait du mode de recrutement basé sur le volontariat. Cela peut fausser la représentativité des participants vis-à-vis des effectifs de médecins généralistes Loirétains.

D2/ Biais de recueil

Il n'était pas possible d'obtenir les adresses mails des médecins généralistes du Loiret. Pour surmonter ce problème, nous avons dû les diffuser via les mailings lists des CPTS du Loiret et du conseil de l'ordre ou contacter, non sans difficulté, les secrétariats des médecins généralistes du Loiret. De plus, on a dû faire plusieurs relances pour obtenir les réponses attendues. On n'avait donc aucune visibilité sur le nombre de questionnaires diffusés et leur transmission effective aux intéressés du fait de la présence d'intermédiaire. D'autre part, les répondants ont pu mal interpréter des questions, donner des mauvaises réponses ou cocher une réponse de manière inadaptée. Cela peut constituer un biais de recueils de l'information.

D3/ Biais de mémorisation et de prévarication

Les médecins généralistes ont pu omettre, volontairement ou non, certaines informations ou se tromper dans la rédaction de leur réponse, faisant appel à leur souvenir sur leur pratique sur les 6 derniers mois de l'utilisation d'outils de coordination, pour combien de patients, le type d'utilisation pour quelle situation...ayant oublié certaines situations où ils les auraient utilisés, ou pour valoriser leur pratique. Cela peut constituer un biais de mémorisation et de prévarication.

D4/ Autres limites

En l'absence de questionnaire type d'évaluation de l'utilisation d'outils de coordination (fiche URGENCE, directives anticipées, recours à l'EADSP 45), et encore moins pour l'évaluation croisée de l'utilisation de ces trois outils, la construction de ce questionnaire a été empirique.

Celui-ci a été testé sur un groupe de médecins généralistes remplaçants « non-thésés » pour pouvoir l'extrapoler à la population cible. De surcroît, il a été relu par des médecins généralistes, un médecin d'équipe de soins palliatifs et un médecin de la direction de l'information médicale de l'hôpital d'Orléans avant sa diffusion.

Le questionnaire papier étant assez long, il a été privilégié un format « information » considéré plus didactique et plus simple d'utilisation ainsi que pour sa diffusion. Nous n'avons eu par cette méthode qu'un questionnaire invalide car incomplet.

Nous aurions pu simplifier le questionnaire après réception des réponses, sur certains items. Par exemple, on aurait pu le faire sur la pertinence de l'utilisation des différents outils en mettant des questions binaires « oui » ou « non » plutôt que des réponses « plutôt d'accord », « d'accord », « pas d'accord » « pas du tout d'accord ». Nous aurions pu aussi transformer des questions ouvertes comme « La rédaction de la fiche URGENCE PALLIA a-t-elle déjà eu un impact négatif selon vous ou le patient ou son entourage sur la prise en charge de votre patient ? » en question binaire, aux vues des réponses des participants. Nous voulions qu'ils puissent s'exprimer sur leur ressenti et développer leurs réponses mais cela n'a pas été le cas. Dans notre étude, certaines questions auraient mérité des réponses plus précises, notamment celles ayant trait à l'utilisation d'« autres » outils de coordination, que ceux étudiés dans ce travail, ou encore, celles abordant la « transmission des comptes rendus » aux patients et aux intervenants, qui ne se recoupent pas. Le type d'étude choisie et la construction du questionnaire ne permettaient pas de les explorer ni de les exploiter.

2/ Utilisation ou non d'un outil de coordination

Une majorité (67,3%) des médecins généralistes n'utilisait pas d'outils de coordination, principalement par manque de connaissance de ces outils sur leurs modalités d'utilisation, pour 70,3% des non-utilisateurs, ou par manque d'occasion, pour 48,6% des non-utilisateurs.

Dans l'étude, on a constaté que les médecins non-utilisateurs n'avaient pas d'expérience en soins palliatifs. Ils suivaient moins de 2 patients voire aucun en 6 mois et ne faisaient pas de visite à domicile. Plus précisément, les non-utilisateurs par « manque d'occasion » par rapport aux autres non-utilisateurs et/ou à la population générale de l'étude ne suivaient pour la majorité aucun patients en soins palliatifs (67%, $p < 0,001$), se trouvaient à proximité d'une structure hospitalière à moins de 20 km (94%, $p = 0,034$ pour les autres non-utilisateurs) et n'avait pour la plupart aucune formation en soins palliatifs (67%, respectivement $p = 0,0033$ et $p = 0,012$) et ce qu'ils rapportaient aussi comme frein à l'utilisation de ces outils ($p < 0,001$). On ne retrouvait pas de lien significatif entre les visites à domicile et les non-utilisateurs lié à un manque d'occasion au contraire des autres non-utilisateurs. A contrario, les 32,7% d'utilisateurs ayant tendance à faire des visites à domicile, suivant en moyenne plus de 2 patients sur 6 mois, utilisaient les outils de coordination pour 2 ou 3 de leurs dossiers.

L'expérience du terrain pourrait permettre de mieux appréhender les problématiques concrètes et de mettre en place une coordination de soins efficiente (64). Le médecin deviendrait petit à

petit plus à l'aise dans l'accompagnement de ses patients en situation palliative (64). La thèse de M. Stipon en 2016 retrouvait aussi cette notion (64).

Une autre explication du « manque d'opportunité » de prise en charge de ce type par les médecins généralistes était l'implication des centres hospitaliers dans l'organisation du retour du patient à son domicile avec une coordination directe avec l'HAD (plus d'obligation de déclenchement d'une HAD par le médecin traitant, référent du patient en ambulatoire depuis 2000). Et, souvent le service laisse un numéro au patient en cas de décompensation pour une hospitalisation (théoriquement) directe, court-circuitant le médecin généraliste comme rapporté dans les travaux de M. Stipon (64) et de S. Chioukh (57).

Les patients nécessitant une prise en charge palliative à domicile sont souvent vus lors de longues visites au domicile, selon les travaux de S. Sueur Pinson (65) et de S. Chioukh (57). Devant le manque de temps disponible, il y a un désinvestissement des médecins généralistes quant à la visite médicale, considérée comme non rentable et chronophage (57,65). Ceci entraîne un manque d'opportunité de suivi de ces patients et un désinvestissement dans leur suivi par les médecins généralistes. La « libération du temps médical » ou une valorisation de la consultation en soins palliatifs étaient plébiscitées dans la littérature (57,65).

Dans notre étude, les médecins voulant une revalorisation étaient minoritaires (1,8%) mais ils plébiscitaient plutôt une libération du temps médical. En effet, 24,3% des médecins non-utilisateurs ne les utilisaient pas par manque de temps. Cette remarque a été entendue par le législateur puisqu'une « visite longue » pour les patients en soins palliatifs a été créée en 2023 avec une rémunération de 70 euros, sans limite d'utilisation par an, pour encourager les médecins généralistes à s'impliquer dans le suivi des patients en soins palliatifs en ambulatoire (66,67).

De plus, le manque d'utilisation d'outils de coordination est aussi lié surtout à une méconnaissance des outils existants et de l'offre en soins palliatifs existante. On retrouve des pourcentages de méconnaissance des outils similaires ou plus importants à ceux de notre étude (70,3%), dans plusieurs autres travaux comme ceux de B. Carrara (56) (67% pour le recours à l'EADSP) ou encore ceux de T. Tzivanis (47) (87,7% pour la fiche URGENCE PALLIA) ou de R. Jalbert (35) (61% pour la fiche Urgence pallia et 69% pour le recours à l'EADSP). Plusieurs solutions, rapportées par la littérature, peuvent être proposées comme l'amélioration des formations initiales et continues ou encore la création de documents de synthèse sur la démarche palliative, les modalités de coordination du parcours de soins des patients palliatifs notamment entre acteurs du second recours et des soins primaires (47, 68, 69).

A/ Utilisation d'un recours à l'EADSP 45

29,1% des médecins généralistes du Loiret avaient recours à l'EADSP 45 ; mais ils sont à 88,9% des utilisateurs spécifiques de ces outils. Bien que 70,9% des médecins généralistes du Loiret n'y ont pas recours, ils sont 94,6 % à avoir trouvé son utilisation pertinente. Si dans le travail de A. Fallot (70), on retrouvait des données similaires (29 % des médecins girondins faisaient appel à

une équipe mobile de soins palliatifs), ce peut être étonnamment très différent dans d'autres travaux : 87% chez D. Favre (54), 15% chez B. Camara (56).

L'EADSP 45, dans notre étude comme dans celle de L. Cardone, étaient souvent sollicitée par des médecins ayant l'expérience de suivis de patients à domicile, faisant des visites à domicile (50), au contraire de certaines données de littérature (48).

La sensibilisation en soins palliatifs, dans notre étude ou dans la littérature, ne semblait pas avoir d'impact sur le suivi ou le recours de patient en soins palliatifs, ce qui est plutôt surprenant (54).

Les médecins généralistes sollicitaient principalement l'EADSP 45 pour des avis dans la gestion de soins palliatifs terminaux (87,5%), l'organisation d'une sédation profonde et continue (37,5%) ou pour orienter le patient vers une structure de soins palliatifs (31,5%) ; plus minoritairement pour des conflits entre les différents acteurs de la prise en charge, des problématiques éthiques, un avis biomédical, une mise en place de prescription thérapeutique limitée en ambulatoire ou encore une prise en charge globale. Le recours à l'EADSP était principalement utilisé, chez des patients ayant des pathologies carcinomateuses (63,6%), des pathologies neuro-dégénératives (30,9%) ou des poly-pathologies précaires (27,3%). Dans ses travaux, M. Riverain Allion retrouvait des motifs d'appel à l'EADSP 41 similaires à ceux du 45 avec une structuration analogue de l'offre de soins en soins palliatifs, ces deux structures appartenant au même réseau de soins palliatifs et se situant dans la même région (Centre Val de Loire) (48). Elle décrivait que l'EADSP permettait d'apporter un gain de temps et une optimisation de la prise en charge pour les médecins généralistes, comme nous le rapportons aussi dans notre étude (48). De plus, le recours à l'EADSP permettait de se former en continu et de développer une expertise pour les prochaines situations ainsi qu'un soutien des médecins généralistes quant à leurs décisions et face aux familles (48, 54, 71).

La totalité des médecins généralistes utilisateurs s'estimaient satisfaits de l'intervention de l'EADSP. Celle-ci était plutôt réactive avec une réponse moyenne en moins d'une semaine dans 93,8% des cas, après un premier contact souvent téléphonique, pour organiser soit des interventions physiques auprès du malade (68,8%), soit un conseil téléphonique (56,2%) dans la semaine qui suivait (62,5%). Dans la littérature, nous retrouvons des données similaires avec une bonne satisfaction des médecins généralistes quant au recours à l'EADSP, à sa réactivité et à ses échanges avec celle-ci et la réponse apportée à leur problématique (48, 50, 54, 56).

Dans notre étude, aucun impact négatif ni d'insatisfaction dans la prise en charge des patients des suites de l'intervention de l'EADSP 45, ni sur leur compte rendu transmis, n'a été rapporté. Dans la littérature, il est malgré tout mentionné que l'intervention de l'EADSP peut entraîner la mise à l'écart des médecins généralistes dans la prise de charge, plus rarement il existe des problèmes de communication et de coordination entre l'EADSP et les médecins généralistes, ou encore un manque de disponibilité des équipes avec des délais d'intervention trop longs (48, 54).

Les équipes ressources de soins palliatifs restent malgré tout peu utilisées par la majorité des médecins généralistes, comme constaté dans notre étude ou dans la littérature, car elles sont

souvent méconnues (56,57, 68), ou par manque de temps (57), ou par manque d'occasion (56). Le manque d'occasion peut s'expliquer par le fait que beaucoup de médecins ne suivaient pas ou peu de patients « étiquetés » en soins palliatifs dans leur cabinet, ne faisaient pas non plus de visites liées aux soins palliatifs (les patients en soins palliatifs représentent un faible effectif de leur activité selon l'ONFV) (53) ou étaient court circuité par le second recours (57,64). Le manque de temps est retrouvé aussi dans l'étude de M. Stipon (64). Celui-ci peut s'expliquer, dans notre étude, aussi par la faible démographie médicale dans la région Centre Val De Loire et de l'offre disponible, associée à une l'augmentation de la population et donc des besoins en santé (1, 51, 52). Ces paramètres entraînent une diminution de temps médical disponible pour chaque patient. De plus, peut-être est-ce à tort, mais certains médecins généralistes ont la perception d'une lourdeur administrative et chronophage dans la mise en place de l'EADSP (56) et la gestion des patients en soins palliatifs à domicile (71) ; ce qui peut les freiner à y recourir. D'autres freins existaient, non retrouvés dans notre étude, comme la représentation des soins palliatifs par les médecins généralistes comme concernant uniquement la toute fin de vie, retardant ainsi l'initiation de la prise en charge (48, 54, 72), des difficultés psychologiques liées à l'abord de la fin de vie par le médecin (48, 54, 73) ou par refus du patient et/ou sa famille (48, 54, 56, 70) que le médecin généraliste fasse appel à une équipe de soins palliatifs. Ces différentes données peuvent expliquer que seulement un tiers des médecins du Loiret l'utilisaient.

Dans notre étude, 43,8% (n=7) des médecins ne transmettait jamais le compte rendu de l'EADSP 45 à un tiers. 56,2% (n=9), le transmettaient à au moins un tiers, principalement à une équipe d'appui au domicile du patient l'HAD (43,8 %, n=7). Il était laissé au domicile du patient dans 31,2% (n=5) des cas ou transmis au service hospitalier de second recours (25%, n =4). Cette donnée n'ayant pas été étudiée dans la littérature, nous ne pouvons pas faire de comparatif. Le recours à l'EADSP 45 reste un outil de coordination important permettant d'optimiser la prise en charge. Si la communication et la coordination entre les différents intervenants est insuffisante, la prise en charge palliative de ces patients (entourage) vulnérables ne sera pas optimale. Son utilisation est donc à développer.

B/ Utilisation des directives anticipées

Dans la loi Claeys-Leonetti de 2005 (21) puis de 2016 (22), les directives anticipées écrites du patient s'imposent progressivement aux médecins, aux soignants. Elles permettent au patient de définir, tant qu'il en a encore les capacités, ses choix quant à la fin de vie. Elles sont utilisées quand le patient n'est plus en état d'exprimer lui-même ses volontés.

Dans le Loiret, peu utilisaient les directives anticipées. *Dans notre étude, seulement 21,6% des médecins généralistes du Loiret avaient aidé leurs patients à les rédiger, mais ils représentaient 66,7% des utilisateurs d'outils de coordination.* Dans la littérature, on retrouvait des résultats disparates selon les territoires : Selon S. Gross (48), 44,1% des médecins aidaient leur patient à les rédiger, 22, 2 % selon H. Michon (74), 10% selon M. Stipon (64), 95,4% selon L. Taviaux (75), 67,5% selon AM. Esnault (76) et 37% selon C. Rabourdin (69). Bien que 78,4% des médecins généralistes du Loiret n'y avaient pas recours, ils sont 89,2 % à trouver leurs utilisations pertinentes. Les médecins expérimentés dans le suivi de patient en soins palliatifs avaient

tendance à plus utiliser les directives anticipées : nous n'avons pas retrouvé de données à ce sujet dans la littérature.

Les médecins n'utilisant pas les directives anticipées rapportaient manquer de temps (24,3%), manquer de connaissance (70,3%) ou ne pas avoir d'occasion de les utiliser (48,8%). On retrouve ces mêmes freins dans la littérature ainsi que d'autres quant à l'abord et à l'aide à la rédaction des directives anticipées pouvant expliquer le peu d'utilisation.

Le médecin généraliste manque de temps et l'abord des directives anticipées avec le patient nécessite que l'on se pose pour faire le point sur la situation (77) : c'est chronophage d'où sa faible utilisation.

Le médecin généraliste manque aussi de connaissance ou de mise à jour de ses connaissances autour des directives anticipées, a une vision floue de la loi (48, 76-78). Ceci malgré des campagnes d'information menées régulièrement par des gouvernements successifs ainsi qu'une formation initiale dédiée et intégrée au second cycle des études de Médecine et à l'examen classant national (ECN), depuis 2016 (78, 79). Il n'y a pas eu de modification majeure des pratiques, et le manque de connaissance revient systématiquement au fil des études (49, 64, 69, 73-78). La jeune génération arrivante sera certainement plus armée pour les aborder étant formée sur le sujet. En effet, à l'occasion de la réforme du second cycle, elle se structure, à l'instar des autres enseignements universitaires, avec un référentiel de connaissance, des objectifs de connaissances hiérarchisés et un contrôle théorique et pratique (mise en situation) des acquis cherchant à évaluer connaissances mais aussi compétences de l'étudiant (79).

Par ailleurs, les médecins généralistes peuvent rapporter des difficultés à aborder la finitude des patients (64,75, 76). Ils estiment que l'abord des directives anticipées doit venir du patient (49) pour ne pas les influencer, les déstabiliser émotionnellement (77) alors que ceux-ci s'attendent à ce que cela soit amené par leur médecin généraliste (80). Un abord des directives anticipées par le médecin était généralement bien perçu et attendu par les patients (24, 69, 81, 82). L'abord des directives anticipées et les conseils donnés à cette occasion par le médecin permettaient d'ouvrir une réflexion et d'augmenter la proportion de rédaction des directives anticipées (81-82). Les médecins généralistes ne devraient pas hésiter à les aborder, au décours d'une consultation s'y prêtant, ou bien systématiquement.

Les directives anticipées sont abordées majoritairement de façon spontanée en consultation (66,7%), principalement sur une consultation dédiée à la prise en charge globale des patients en soins palliatifs (41,7%), et peu sur une consultation dédiée uniquement à elles. On retrouve des données similaires dans la littérature (49, 69, 74). Ainsi, l'abord des directives anticipées lors d'une consultation dédiée, décidée par le médecin généraliste, est une piste qui émerge pour favoriser leur rédaction (49, 77, 81, 82). Cette consultation serait réalisée devant l'imminence de la fin de vie du patient ou de façon anticipée via des consultations dédiées à des âges déterminés (49, 77, 81, 82). Les médecins généralistes de notre étude n'y étaient pas favorables, préférant les intégrer plutôt dans une démarche de prise en charge globale. 75% des médecins généralistes évoquant les directives anticipées avec leurs patients, rapportaient rencontrer des difficultés à

le faire, bien qu'ils l'abordent spontanément. Comparativement, ils ne sont que 34,8% dans les travaux de C. Rabourdin (69). Dans la littérature, nous retrouvons plusieurs explications possibles à ces difficultés émotionnelles, notamment des freins personnels dans l'abord de la finitude, la peur de la réaction du patient (69, 77) mais aussi du manque de formation et connaissance (69, 75).

L'abord des directives anticipées ne se faisaient pratiquement jamais par les documents gouvernementaux ou des institutions (67,7%), dans notre étude comme dans la littérature récente, car souvent ils étaient souvent inconnus des médecins généralistes (49, 75). C'est un échec flagrant, sur ce point, des campagnes successives d'information initiées par le gouvernement, et un défaut de communication, de relais par les autorités médicales sur le sujet (75). Par contre, pour la rédaction des directives anticipées, 75% des médecins généralistes de notre étude s'appuyaient sur les modèles de rédaction mis en ligne sur le site du gouvernement ou des institutions. Dans la littérature, l'utilisation de modèles d'aide à la rédaction gouvernementaux ou issus de l'HAS était variable certains ne les utilisaient pas car ils les considéraient non adaptés car trop complexes à comprendre pour le patient (49, 74, 75), d'autres les utilisaient sans problème (49, 69).

Les directives anticipées participaient au respect des volontés du patient pour la totalité des médecins généralistes, ce qui est le but des directives anticipées, renforcé dans la Loi Claes Leonetti. Pour 91,7% des utilisateurs des directives anticipées de notre étude et pour 95,4% dans les travaux de C. Rabourdin (69), les directives anticipées leur permettaient de réfléchir à la prise en charge globale de leurs patients et les aidaient dans la prise en charge de soins palliatifs terminaux. L'utilisation des directives anticipées pour statuer sur un conflit lors de la prise en charge des patients en soins palliatifs n'a pas été étudiée dans la littérature mais dans notre étude, 66,7% n'en avaient pas besoin.

Dans notre étude comme dans la littérature dans des portions moindres, elles sont conservées majoritairement dans deux lieux de préférence : sur le logiciel métier du médecin généraliste (83,3%) ou au domicile du patient (50%), peu utilisaient le dossier médical partagé (25%) (49, 74, 75). Peu les transmettaient dans notre étude ; et si elles étaient transmises, c'était au domicile du patient ou à l'HAD. De même, les médecins généralistes n'étaient pas non plus contactés par leurs confrères du second recours pour les récupérer : 75% des cas dans notre étude, comme dans la littérature (80,9% chez H Michon (74), 80,5% chez S Gross (49)). On observe donc un manque de communication, de transfert d'information entre le premier et le second recours, et inversement, ce qui a vocation à s'améliorer. L'utilisation du dossier médical partagé (DMP), tel un carnet de santé en ligne (83), regroupant les informations (potentiellement les directives anticipées), serait à développer (49, 83). Ce lieu de stockage des directives anticipées est préconisé car elles seraient alors accessibles en ligne en tout temps, à toutes équipes médicales, avec l'accord du patient ou en cas d'urgence (83). Cela permettrait un transfert optimisé du premier recours vers le second recours (83). Actuellement, malheureusement, le dossier médical partagé est peu utilisé car son mode d'utilisation et d'accès est compliqué et contraignant pour les médecins généralistes (84).

Aucune expérience négative n'a été rapportée quant à la rédaction ou transmission des directives anticipées dans notre étude, une thèse qualitative ou quantitative explorant davantage ce sujet pourrait être intéressante n'ayant pas retrouvé de données dans ce sens dans la littérature.

C/ Utilisation de la Fiche URGENCE PALLIA

3,6% des médecins généralistes du Loiret utilisaient la fiche URGENCE PALLIA mais ils représentaient 11,2 % des utilisateurs d'outils de coordination. Les résultats de notre étude sont bien en dessous dans le panel de réponse rapportées sur cet item par d'autres thèses : 6,9% des médecins des haut de France (47), 8% des médecins généralistes en Haute Garonne (Danos), 19,5% en Isère (35). On observe des variations importantes d'utilisation, selon la région malgré une diffusion dans des proportions similaires. Une minorité des médecins généralistes dit l'utiliser, dans l'ensemble des études et la nôtre, bien que la majorité des médecins généralistes la trouve pertinente malgré leur non-utilisation : 78,4% dans la nôtre avec des valeurs variant de 76% à 92% selon les études référencées (35, 47, Danos).

La faible proportion d'utilisation peut être expliquée par le manque rapporté de connaissance de la fiche : 70,3% des non-utilisateurs dans notre étude, 74% en Haute Garonne (85), 61% en Isère (35) et 88,3%, dans les Haut-de-France (47). Le manque de connaissance était principalement lié à un manque de diffusion aux généralistes de la fiche (42,7% dans les Hauts-de-France (47)).

D'autres freins pouvaient être rapportés dans notre étude, comme le manque de temps (24,3%), un manque d'occasion quant à l'utilisation (48,6%) décrit par les médecins non-utilisateurs. De plus, un des médecins utilisateurs nous rapportaient que la fiche n'était pas adaptée à l'exercice ambulatoire, sans autre précision. Nous retrouvons la notion de manque de temps comme critère principal de non-utilisation, dans les différents travaux sur le même sujet (67% chez Danos, 50% chez T. Tzivanis (47)). La fiche semble plutôt complexe et chronophage à remplir, comme nous le rapportaient aussi les travaux de T. Tzivanis (47).

La fiche URGENCE PALLIA aborde différentes notions telle que les directives anticipées, le suivi du patient, le lieu de finitude, l'anticipation de symptômes réfractaires et la prescription anticipée pour soulager le patient. Les travaux de C. Pétisné-Beauchef (86) rapportaient que les médecins généralistes éprouaient des difficultés dans ces domaines, dans leur démarche palliative, pouvant rebuter son utilisation. Les principales difficultés retrouvées dans la démarche palliative, selon la thèse de C.Pétisné-Beauchef, étaient liées à un manque de disponibilité des médecins généralistes (54,5%), des difficultés dans la gestion des symptômes réfractaires (72,7%) et l'adaptation des thérapeutiques dans la fin de vie (36,6%) (86). Les médecins généralistes étaient demandeurs de formation pour pallier leurs difficultés, ce qui permettrait aussi de promouvoir l'utilisation de cette fiche par la suite.

Au vu des travaux de C Petisnée-Beauchef et de ceux de la littérature, cet outil ne semble pas adapté à la pratique ambulatoire des médecins généralistes, ou tout du moins sans aide d'un tiers pour la remplir (35, 47, 85, 86). Dans notre étude, 50% des médecins utilisateurs avaient recours à l'aide d'un tiers (EADSP 45) et 50% la remplissaient seuls. De la même manière, dans la littérature, cette fiche URGENCE PALLIA était remplie majoritairement par un tiers comme un

médecin de l'HAD : (90% des cas chez T. Tzivanis (47)), ou hospitalier (67,8% chez T. Tzivanis (47)) ou du réseau de soins palliatif (entre 59% chez M. Danos (85) et 86,7% chez t. Tzivanis (47)), seul 33% des médecins généralistes la rédigeaient seuls (85).

Pour tous les médecins utilisateurs de La fiche URGENCE PALLIA de notre étude, comme celle de T. Tzivanis (47), elle était utilisée pour réfléchir à la prise en charge globale de leurs patients, respecter au mieux la volonté et le projet de fin de vie du patient. Elle permettait aussi d'aider les médecins dans la prise en charge des soins palliatifs terminaux, la prise en charge de situations complexes ainsi que de coordonner la transmission d'informations d'un médecin à un autre. Alors que ces notions étaient pourtant bien identifiées par les médecins dans notre étude, paradoxalement, aucun ne la transmettait à un tiers, et la moitié la laissait au chevet du patient ; alors que c'est un des objectifs de cette fiche (36,37). Ensuite, mais dans une moindre mesure dans notre étude comme dans celle de T. Tzivanis (47), elle leur permettait de définir le statut réanimatoire de leurs patients, d'anticiper les complications attendues et de mettre en place des solutions pour soulager le patient. Tout ce qui se rapporte à la finitude du patient reste tabou et difficile à aborder, pour les médecins comme pour les patients, d'après plusieurs travaux (69,77). Ce document pourrait aider à lancer la discussion, selon la littérature (47).

La diffusion était malgré tout plébiscitée, dans les différents travaux de thèse (35, 47, 85), par la majorité des médecins, mais aussi dans notre étude : 67,1% des médecins généralistes souhaitaient la diffusion des outils de coordination, mais 20% spécifiquement pour la fiche URGENCE PALLIA. Cet outil est recommandé par L'HAS et la SFAP pour anticiper la démarche palliative et l'optimiser (8, 32, 36). Dans la littérature, on constatait le rôle efficace de cette fiche dans l'anticipation dans la démarche (palliative) de soins (45,46). En effet, on décrivait que l'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA associée à une prise en charge par une ESMP permettrait de favoriser le maintien des patients en soins palliatifs, ou âgés, sur leur lieu de vie pour ceux le souhaitant, et de respecter leur volonté quant à leur lieu de finitude (45, 46). De plus, elle permettrait de réduire les hospitalisations alors que l'on a objectivé que 84% des patients en situations palliatives seront hospitalisés dans l'année précédant leur mort (87). Dans les travaux de L. Arnaud sur le point de vue des médecins régulateurs, seuls 17,8% des médecins régulateurs connaissaient la fiche URGENCE PALLIA et seuls 5,2% l'utilisaient dans leur pratique quotidienne, bien que 93,3% la trouvaient pertinente et souhaitaient sa diffusion (88).

Devant l'absence de connaissance et d'utilisation des principaux émetteurs et récepteurs de la fiche URGENCE PALLIA, et malgré son existence ancienne, on peut questionner sa pertinence sous cette forme. En tout cas, pour les médecins généralistes dont elle n'est pas adaptée à leur pratique (86). Peut-être faudrait-il la revoir pour l'adapter au plus près de la pratique ambulatoire des médecins généralistes et des médecins urgentiste, et mieux développer son utilisation ? Un travail à proposer aux sociétés savantes correspondantes ?

Un autre élément extérieur à cette étude, du retour d'expérience d'un médecin « spécialisé » en soins palliatifs local, est le ressenti négatif de médecins hospitaliers et de structures de soins palliatifs vis-à-vis de cette fiche. En effet dans la pratique, si grâce à cette fiche, l'obstination déraisonnable de soins cherche à être évitée, on constate que loin de l'optimisation des soins,

c'est leur réduction qui peut être constatée quand le patient est confronté aux urgentistes. Ainsi, remplir cette fiche est parfois considéré comme une perte de chance pour le patient. Cela mériterait d'être invalidé ou validé par une étude avant toute reformation de cet outil.

Aucun des médecins généralistes, ayant rédigé une fiche URGENCE PALLIA, rapportait avec eux des impacts négatifs des suites de la rédaction ou de la transmission de la fiche URGENCE PALLIA.

3/ Axes d'amélioration et perceptives d'utilisation pour ces outils

A/ Diffusion et communication autour de ces outils de coordination

47,1% des médecins généralistes plébiscitaient l'amélioration de la diffusion et de la communication autour de l'utilisation de ces outils de coordination dont 20% pour la diffusion de la fiche URGENCE PALLIA. Pour rappel, 70,3% n'utilisaient pas ces outils de coordination car ils n'en avaient pas connaissance même si les médecins généralistes trouvaient majoritairement ces outils pertinents dans leur pratique. Il est donc utile et nécessaire d'améliorer la diffusion de ces outils.

Une piste pourrait être de communiquer via des campagnes d'information à l'aide d'un document unique centralisant ces outils avec une implication sur le terrain par les équipes de soins palliatifs, comme cela est plébiscité dans la littérature (47, 54) ou dans notre étude (3,6%), ou lors d'un congrès local avec présentation et formation autour de ces outils (1,8% dans notre étude) comme celui des « Journées Orléanaise Médicales » du CHU d'Orléans. Si la campagne d'information était projetée sur un document de synthèse, ce dernier pourrait être diffusé via le mailing lists des CPTS ou du conseil de l'ordre, ou lors d'intervention des délégués médicaux en cabinet, en concertation avec la Sécurité Sociale.

Une seconde piste pourrait être de relancer des campagnes d'information auprès du grand public pour le sensibiliser à la culture palliative et ses droits, pour qu'il puisse en parler à son médecin ou y être plus réceptif quand le médecin abordera le sujet de la fin de vie (89). Malgré les campagnes gouvernementales de 2017 et 2018 autour de la fin de vie, suite à la Loi Léonetti réalisé par le gouvernement (78) et la création d'un site d'information et de sensibilisation autour de la fin de vie en 2017 : « www.parlons-fin-de-vie.fr », (78), 5 ans plus tard, selon l'étude du groupe BVA en 2022 sur la fin de vie, la majorité des français ne se sent toujours pas concerné par la fin de vie (56%) et moins d'un tiers des français y a déjà réfléchi alors que nous sommes tous concernés car nous mourrons tous un jour (6). 48% se déclarent mal informés sur les dispositifs à leur disposition quant à leur fin de vie, 57% ne connaissent pas les directives anticipées, ils sont seulement 18% à les avoir rédigées (6). Les patients s'y intéressent volontiers après la médiatisation d'affaires en rapport avec la fin de vie comme celle de Vincent Lambert (49, 78, 89). Les médias télévisuels, d'internet ou des réseaux sociaux semblent les plus efficaces dans ce type de campagne.

Une anticipation des soins palliatifs et un abord précoce de la fin de vie permet le respect de la volonté quant au choix de fin de vie du patient, une diminution des hospitalisations selon l'HAS

et plusieurs études (45, 46). Une information sur la fin de vie, donnée au patient par les médecins généralistes ainsi que la mise à disposition d'outils pour faire respecter ses choix de finitude, donnée par les médecins généralistes, augmenterait le taux de rédaction des directives anticipées et leur connaissance (82). En effet, dans la littérature, l'abord de la mort reste un frein dans la communication autour de ces outils par les médecins généralistes qui attendent souvent que leurs patients abordent le sujet (69-77). Une sensibilisation médiatique du public pourrait lever ces freins et engager plus facilement des discussions sur la finitude de part et d'autre.

Un projet de loi sur la fin de vie et l'aide active à mourir a été annoncé comme advenir prochainement par le président de la République le 10 mars 2023 (90). Une campagne médiatique pourrait être lancée au sujet de la fin de vie ainsi que des outils à disposition des patients et des médecins à cette occasion.

De plus, ce travail de thèse a permis de diffuser au minimum à 56 médecins ces outils et au maximum les 339 médecins généralistes installés dans le Loiret... Ceux-ci pourraient aussi les diffuser autour d'eux.

B/Numéro unique :

5,4% des médecins généralistes de notre étude proposaient la mise en place d'un numéro unique, accessible facilement en tout temps. Ce numéro permettrait de centraliser les différents intervenants et la demande d'avis dans la prise en charge palliative. Des propositions similaires ont déjà été suggérées dans d'autres travaux (35, 54, 64). Dans la thèse de E. Marrilliet et al, 87,6% des médecins généralistes étaient favorables à une mise en place d'une permanence téléphonique en soins palliatifs qu'ils trouvaient adaptée et utiles à leur pratique (91). Cette demande peut être liée au fait que l'EADSP n'est joignable qu'en semaine, uniquement de 8h30 à 18h30, ce qui est plutôt restrictif si les médecins généralistes ont besoin d'un avis téléphonique le weekend ou après leur consultation. Les médecins généralistes du Loiret ayant fait cette proposition, ne sont sûrement pas au courant de l'astreinte téléphonique existante au niveau de l'USP du CHRU d'Orléans, prenant le relais de l'EADSP, au niveau du CHRU d'Orléans de 18h30 à 8h30 la semaine ainsi que le weekend. Cette demande illustre donc une méconnaissance des structures locales à leur disposition. Une communication à ce sujet ainsi qu'une diffusion du numéro du numéro téléphonique d'astreinte aux médecins généralistes paraît nécessaire pour optimiser la démarche palliative de soins, comme préconisé par l'HAS.

C/ Création d'un outil de diffusion sur des outils importants en soins palliatifs :

12,6% des médecins généralistes proposaient de centraliser l'information sur les outils, structures locales « spécialisées » en soins palliatifs disponible. Ils évoquaient essentiellement deux moyens : la création d'un site dédié et sécurisé (3,6%) et la création d'un document regroupant les numéros et outils de coordination utiles (3,6%). Ces outils seraient à diffuser aux médecins généralistes par le biais d'association de soins palliatifs (47). Un document de travail synthétique regroupant les différentes structures et outils locaux à disposition des médecins généralistes a déjà été plébiscité par les médecins généralistes d'autres régions (35, 47) et ainsi

qu'un site internet a déjà été créé localement (35) comme celui de la Coordination Bretonne des Soins Palliatifs (<https://www.bretagnesoinspalliatifs.com/>).

Il existe un site regroupant les différentes structures de soins palliatifs dans la région Centre Val de Loire : « <https://www.esante-centre.fr> », mais il manque de lisibilité. Une communication autour de son existence semble indispensable pour faire le faire connaître. Celui-ci semble méconnu des médecins généralistes participants à l'étude. Une communication autour de son existence semble indispensable. De plus, il semble axé sur les structures « spécialisées » en soins palliatifs, pas assez sur tous les autres acteurs et structures de soins type HAD, SSIAD... ou les outils disponibles pour la démarche palliative ambulatoire.

Le questionnement et la réponse sont les mêmes pour le site internet de l'antenne territoriale (départementale) du réseau régional, le comité départemental de soins palliatifs du Loiret : https://www.esante-centre.fr/portail_pro/minisite_23/

Ces sites, une fois complétés et diffusés massivement, pourraient répondre à la demande faite par les médecins généralistes de notre étude et permettrait d'optimiser l'utilisation d'outil de coordination dans la démarche palliative.

D/ Renforcement des liens entre les médecins généralistes et les acteurs du second recours

Dans de nombreux travaux comme dans le nôtre (3,6%), les médecins généralistes se plaignent d'un manque d'informations pratiques concernant les situations palliatives de leur patient, d'échange et de proximité entre eux et les accords du second recours : HAD, services hospitaliers ou de soins palliatifs (57, 64). Une meilleure collaboration entre les acteurs du second recours et les médecins généralistes ambulatoires favoriserait le partage de ces informations. Cela peut se faire lors de soirées ou journées de formation, mais aussi par des projets construits ensemble. Le développement d'un protocole local de soins palliatifs ambulatoire ou un projet de formation à la culture palliative en concertation avec les médecins urgentistes hospitaliers ou du privé, les soins palliatifs, les services d'oncologie et les associations de médecins généralistes locales pourraient être intéressants. Ce type de projets permettrait d'échanger, lors des réunions de travail, sur les difficultés des uns et des autres et finalement définir une réponse territoriale adaptée à et pour chacun des acteurs.

E / Formation des médecins généralistes

Notre panel de médecins généralistes était formé à 60% en soins palliatifs, principalement par une formation initiale uniquement (36,4%) ou par une formation informelle par une équipe locale de soins palliatifs (36,5%). La formation en soins palliatifs a été rendue obligatoire en 1997 et s'est renforcée avec la création d'un module spécifique « douleur, soins palliatifs et accompagnement », dans le deuxième cycle depuis 2000, qui s'est enrichi au fil du temps (86). Cet élément peut expliquer que certains médecins de notre étude (40%) ont répondu qu'ils n'avaient eu aucune formation, celle-ci n'étant pas obligatoire à l'époque. Selon la thèse L.

Dupuy-Boislevé, 51% des médecins généralistes sont formés en soins palliatifs dont 35% au cours d'une formation initiale et 22% au cours d'une formation continue (92). Notre panel étant principalement constitué de médecins de moins de 50 ans, ils ont pour la plupart eu une formation en soins palliatifs lors de leurs études, expliquant ce taux de sensibilisation en soins palliatifs élevé.

Malgré cette sensibilité élevée, 67,2% des médecins généralistes n'utilisaient pas d'outil de coordination dont 70,3% car ils ne connaissaient pas ces outils ni leur utilisation. Selon la thèse de C. Dupuy-Boislevé, cela résulterait de l'écart entre la formation initiale en soins palliatifs au second cycle et la pratique de médecine générale : non adapté (92). En effet, elle se baserait principalement restant sur des notions théoriques ou apprises en stage hospitalier, mal transposable à la pratique ambulatoire (92). Il est à noter que la collaboration historique entre le DUMG et le référent universitaire de la filière « soins palliatifs » de la Faculté de Tours s'est utilement renforcée récemment. De plus, grâce au comité pédagogique du réseau soins palliatifs de la région Centre Val de Loire, se partage le retour d'expérience des actions pédagogiques initiées par les équipes de soins palliatifs, cherchant une cohérence régionale. Par ailleurs, la transformation récente du CHR d'Orléans en CHU est une opportunité pour le département, et la région tout au moins, de concevoir un enseignement universitaire pour les externes de médecine alliant le respect des référentiels pédagogiques et les retours d'expériences du terrain (93).

Plusieurs pistes pourraient être envisagées comme de développer le module « soins palliatifs » adapté à la pratique ambulatoire au cours du troisième cycle, des enseignements pluridisciplinaires en intégrant des paramédicaux, des ateliers pratiques sous forme de jeux de rôle sur des situations rencontrées en ambulatoire.

Un manque de formation continue peut participer aussi aux faibles connaissances et utilisation d'outils de coordination en soins palliatifs. Seul 10,9% des médecins généralistes de notre étude ont fait une démarche spécifique de formation continue en soins palliatifs alors qu'ils sont 65,5% à être demandeurs d'une formation sur les outils de coordination par une équipe locale. Les travaux de L. Dupuy-Boislevé rapportaient que seuls 22% des médecins généralistes avaient une formation continue en soins palliatifs mais que celle-ci était souvent inadaptée à leur pratique, trop scolaire, voire chronophage (92). Les médecins généralistes rapportaient apprendre les notions de soins palliatifs par l'expérience du terrain. Selon les travaux de L. Dupuy-boislevé et Petitné-Beauchef, les DU ou DIU ne sont pas brigüés par les médecins généralistes (86, 92). Ils sont considérés comme étant plutôt adaptés à une pratique hospitalière qu'ambulatoire, et chronophage, alors que ces situations concernent une faible part de leur patientèle (86, 92). Ainsi, développer la formation continue, sous forme de séminaires par une équipe locale de soins palliatifs ou dans le cadre du développement professionnel continu, doit se poursuivre (86, 92).

F/ Perspectives liées au projet de loi sur l'aide active à mourir

La législation française quant à la fin de vie semble insuffisante, selon les citoyens. En effet, depuis 2016 et la dernière modification de la loi Claeys-Leonetti, de nombreuses affaires médiatisées comme celle de Vincent Lambert ou Anne Bert la critique, jugeant, la sédation

profonde et continue et maintenue, jusqu'au décès, boiteuse dans certaines situations (90). Depuis, nombreux projets de loi pour une aide active à la fin de vie ont été proposés en 2017 par O. Falorni ou C. Fiat, en 2018 par les députés de la France insoumise, en 2021 M. Brenier ou J.L. Tourraine, mais tous ont été bloqués ou refusés (90).

Du 31 mars au 2 avril 2023, une concertation citoyenne a été lancée par le président de la République Emmanuel Macron pour recueillir l'opinion des Français à ce sujet et envisager un nouveau projet de loi (10, 90). 184 Français, tirés au sort pour limiter les biais de sélection, se sont exprimés sur le sujet et sur l'accompagnement sur la fin de vie. Après de nombreux témoignages et auditions, ils déclarent que l'accompagnement de la fin de vie en France est insuffisant dans certaines situations du fait de l'inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie (10, 94) et de l'absence de réponses médicales satisfaisantes aux symptômes réfractaires (10). Ils réaffirment le besoin d'un renforcement du maillage territorial et le développement de l'offre de soins, comme préconisé dans le plan santé 2022 relatif à la fin de vie (7) et le rapport de la cour des comptes de 2023 (94). 75,6% des membres de cette convention citoyenne se sont prononcés en faveur d'une aide active à mourir en vue de respecter les choix de finitude des patients (10). La position majoritaire est en faveur d'une mise en place concomitante de l'euthanasie et du suicide assisté pour pouvoir répondre aux différents besoins (10). Pourtant, moins de 100 Français partent à l'étranger chaque année pour une aide active à mourir non disponible en France (95). Des suites de ce débat, un projet de loi en cours de réflexion est annoncé par le président de la République Emmanuel Macron en Mars 2024 (90).

Dans ce contexte qui pourrait modifier les prises en charge palliative des médecins, il était intéressant de décrire l'impact de ces débats sur la pratique des médecins vis-à-vis de l'utilisation d'outils de coordination en soins palliatifs. On sait que les médecins généralistes s'y intéressent puisqu'une intervention sur les pratiques de l'euthanasie en Belgique par le docteur Guiot a été présentée au congrès de médecine générale France en mars 2023 (96). Dans notre étude, 94,5% de médecins généralistes se disent ne pas être influencés dans leur pratique en soins palliatifs et dans l'utilisation d'outils de coordination, par les discussions actuelles sur le projet de loi d'aide active à mourir, des suites de la concertation citoyenne de 2023. Cependant, 49,1% des médecins généralistes pourraient changer leurs pratiques quant à l'utilisation d'outils de coordination en soins palliatifs si la loi sur l'aide active à mourir venait à passer.

Cela traduit que si la loi était votée, elle impactera la pratique des médecins généralistes d'autant qu'on imagine volontiers des procédures pour autoriser un patient à obtenir une aide active à mourir, processus qui impliquera les médecins, de ville et de l'hôpital, et peut être aussi les structures palliatives. Renforcer les collaborations entre les différents acteurs de santé du parcours de soins des patients en situation palliative devient encore plus nécessaire...et donc l'usage d'outils de coordination également.

Pour rappel, dans les pays où la législation autorise (ou ne pénalise pas) l'euthanasie ou le suicide assisté, les médecins généralistes ont une place de choix dans ce processus, notamment dans la détermination des capacités du patient à être apte à cette décision et la validation que celui-ci rentre dans les critères définis autorisant l'accès à une aide active à mourir (97). La SFAP et 12 autres sociétés savantes ont co-signé un rapport éthique et pratique à ce sujet mettant en garde

le législateur contre les dérives possibles de la légalisation de l'aide active à mourir et l'impact que cela peut avoir sur le médecin (95, 98).

V : Conclusion :

Avec l'accroissement et le vieillissement de la population française, et le désir de mourir à domicile, on assistera à une augmentation croissante de la demande de soins palliatifs ambulatoires malgré une diminution de l'offre médicale. Le médecin généraliste a un rôle de pivot de cette prise en charge en lien avec les services paramédicaux, d'aide à domicile, d'HAD, d'EADSP, de réseaux de soins palliatifs pour l'optimiser. L'HAS a préconisé en 2016, pour favoriser le maintien à domicile, une anticipation et une mise en place précoce de la démarche palliative avec notamment un recours précoce à l'EADSP, la rédaction de directives anticipées et la rédaction d'une fiche de liaison type URGENCE PALLIA (8, 32). Cette mise en place précoce d'une démarche palliative permettait de respecter le projet de soins et de respecter les souhaits du patient quant à sa fin de vie et de réduire les hospitalisations, comme démontrer dans la littérature (8, 32, 45, 46).

Notre étude a cherché à faire un état des lieux de ces trois outils. Dans le Loiret, on note qu'en pratique, seul un tiers des médecins en utilisaient. Ils avaient principalement recours à l'EADSP 45 et aux directives anticipées auxquelles ils adhéraient majoritairement. Au contraire, l'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA est très peu utilisée et peu connue alors qu'elle existe depuis plusieurs années, dans notre étude comme dans la littérature. On peut se poser la question si un remaniement de cette fiche jugée souvent chronophage, inadaptée à l'exercice de médecine générale ne serait pas pertinent comme la plupart des médecins la jugent tout de même utile.

Environ deux tiers des médecins généralistes n'utilisaient aucun de ces outils, bien que la plupart d'entre eux suivaient des patients en soins palliatifs, principalement par manque de connaissance de ces outils et de formation.

Un manque de formation théorique et pratique d'utilisation de ces outils a été mis en évidence. Néanmoins, les médecins sont volontaires et en attente de formations et d'informations complémentaire autour de ces outils. Un axe d'amélioration possible pourrait être la mise en place de formations courtes moins scolaires axées sur la pratique ambulatoire et pluriprofessionnelle. Cela permettrait de développer la diffusion et la bonne utilisation de ces outils ainsi que de créer des liens entre les différents acteurs de la prise en charge ambulatoire faisant souvent défaut dans la prise en charge centrée sur le patient.

La diffusion et la communication autour des outils sont indispensable pour augmenter leur utilisation. Les médecins généralistes en étaient majoritairement demandeurs. Ils plébiscitaient une communication et une diffusion autour de ces outils par une campagne d'information menée par les équipes de soins palliatifs locales. Plusieurs pistes étaient envisagées, dont la principale était la création, et la diffusion, d'un document ou d'un site internet centralisant toutes les

informations, les structures, les intervenants utiles pour la mise en place d'une démarche palliative à domicile.

De plus, une campagne à l'échelle de la société civile permettrait de sensibiliser les patients à la démarche palliative et permettrait d'échanger plus facilement sur la fin de vie avec leur médecin. Le lancement d'une campagne autour du projet de loi sur l'aide active à mourir pourrait être judicieux et permettrait d'informer la population quant à ses droits sur la fin de vie, souvent méconnus.

VI : Bibliographie :

1. COUSIN François, GONCALVES Thomas., CARRETIER J., DAUCHY Sarah., MARSICO Giovanna. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France* : Troisième édition - 2023 - Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2023, 128 pages. (Consulté et cité le 7 Avril 2024) Disponible sur le site www.parlons-fin-de-vie.fr et sur le site du ministère de la santé et de la Prévention <https://sante.gouv.fr>
2. PAPON Sylvain, *Bilan démographique 2023*, INSEE PREMIERE (en ligne), le 16/01/2024, N°1978. (Consulté et cité le 7 Avril 2024) Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7750004>
3. Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), *Atlas de la démographie médicale en France : situation au 1^{er} Janvier 2023*, site du conseil national de l'ordre des médecins (en ligne), 7 Juin 2023, tome 1, 137 pages. (Consulté et cité le 7 Avril 2024) Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/b6i7b6/cnom_atlas_demographie_2023.pdf
4. Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), *Approche territoriale des spécialités médicales et chirurgicales*, site du conseil national de l'ordre des médecins (en ligne), 7 Juin 2023, tome 2, 316 pages. (Consulté et cité le 7 Avril 2024) Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/egnnt2/cnom_atlas_demographie_2023_approche_territoriale_des_specialites.pdf
5. *INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034*, NOR : SPRH2313429J (numéro interne : 2023/76), DGOS, 21 Juin 2023, (Consulté et cité le 7 Avril 2024) Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76.pdf
6. GALLAY, Anne-Laure, SCHMIDT Julia, *Les Français et la fin de vie : rapport de résultats Octobre 2022*, Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs et BVA group, 2022 (Consulté et cité le 7 Avril 2024) Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage_fin_de_vie__bva_pour_le_cnspfv.pdf

7. Ministère de la Santé et de la prévention, *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie : plan national 2012-2024*, site sante.gouv.fr, publié le 18 Octobre 2021, mis à jour le 23 Aout 2023, 63 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>
8. HAS, *Organisation des parcours : l'essentiel de la démarche palliative*, HAS, mis en ligne Décembre 2016, 12 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
9. Conseil national de l'ordre des médecins, *Fin de vie et rôle du médecin*, article, CNOM, publié le 1 Avril 2023, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiqués-presse/fin-vie-role-medecin>
10. Conseil Économique Social et Environnemental, *Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie*, rapport, site lecese.fr, publié en Avril 2023, 176 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf
11. Organisation mondiale de la santé (OMS), *Soins palliatifs*, page internet, site who.int/fr, publié le 5 Aout 2020 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
12. SFAP, *Définition des soins palliatifs par l'OMS*, page internet, site [Sfap.org](http://sfap.org), (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
13. Loi, *Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*, JORF n°132 du 10 juin 1999 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>
14. SFAP, *Définition et organisation des soins palliatifs en France*, page internet, site [SFAP.org](http://sfap.org) (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
15. *CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs*, site sante.gouv.fr, publié le 25 Mars 2008 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
16. SFAP, *QRM3 : réponses et commentaires*, page internet, site sfap.org, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires>
17. RICOT, Jacques, *Histoires et éthique des soins palliatifs*, article, revue Cités, publié sur Cairn.org, 2/2016, n°66, p 49-58 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-cites-2016-2-page-49.htm>

18. SFAP, *Histoire de la SFAP*, page internet, site sfap.org (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>

19. SFAP, *Présentation de la SFAP*, site sfap.org (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.sfap.org/rubrique/presentation-de-la-sfap>

20. *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, JORF du 5 Mars 2002 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

21. *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, JORF n°95 du 23 avril 2005, Texte n° 1 (Consulté le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>

22. *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)*, JORF n°0028 du 3 Février 2016 (Consulté le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>

23. Conseil national de l'ordre des médecins, *Article 37- Soulagement des souffrances/obstination déraisonnable*, CNOM, publié sur conseil-national.medecin.fr, mis à jour le 25 Février 2021, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-37-soulagement-souffrancesnon-obstination>

24. Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie rapport à François Hollande Président de la République Française*, site internet : sante.gouv.fr, publié le 18 Décembre 2012, 198 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

25. Chambre de commerce et de l'industrie de Blois, *Présentation : « assemblée générale de la CRSA (conférence régionale de la santé et de l'autonomie) du 28 février 2023 »*, Blois, présenté le 28 Février 2023, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://www.esante-centre.fr/portail_pro/minisite_25/media-files/86177/presentation_soinspalliatif_2021_ag-crsa-28022023.pdf

26. CAMUS Tony-Marc, BRUNE Anne, QUINTEIRO Morgane, ROY Christiane, Poster, *Réseau de Soins Palliatifs en région Centre : Bilan de 10 ans d'une expérience singulière*, présenté au congrès de la SFAP en 2013, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://www.esante-centre.fr/portail_pro/minisite_20/media-files/50340/equipe-de-coordination-regionale-poster.pdf

27. Centre hospitalier régional d'Orléans, *Equipe d'appui départemental de soins palliatifs du Loiret (EADSP45)*, Centre hospitalier régional d'Orléans, décembre 2015, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://www.esante-centre.fr/portail/gallery_files/site/136/1172/3390.pdf

28. Équipe de coordination régionale de soins palliatifs de région centre, *Guide régional de soins palliatifs centre-val de loire, livre en ligne*, Helbor, Décembre 2021, 25 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.helebor.fr/wp-content/uploads/2018/06/FPSP-Centre-Val-de-Loire.pdf>
29. LOIGNON Christine, BOUDREAULT-FOURNIER, *Du paternalisme à l'encadrement bienveillant*, article en ligne, Can Fam Physician, Novembre 2012, 58(11) : e618-e619, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3498034/>
30. HAS, *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie guide pour le grand public*, article en ligne, HAS-santé, mise en ligne Octobre 2016, 15 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
31. Direction de l'information légale et administrative, *Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie*, article en ligne, publié sur service-public.fr, mise à jour 6 septembre 2023, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
32. HAS, *Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs*, article en ligne, HAS-sante.fr, Juin 2016, 18 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf
33. Ministère de la Santé et de la prévention, *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*, site sante.gouv.fr, plan législatif en ligne, publié le 3 décembre 2015, 30 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
34. CARDINE Mathieu, MONIER Pierre-Antoine, DESCOMBE Valérie, *la fiche de liaison « Urgences-Soins Palliatifs » : vous connaissez ?*, article en ligne, Revue internationale de soins palliatifs, éditions médecine et hygiène, 2018, Hors-série, volume 33, p 52-55 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-HS-page-52.htm&wt.src=pdf>
35. JALBERT Robin, *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 en ligne, Grenoble, université de médecine de Grenoble Alpes, 2017, 72 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01670343/document>
36. SFAP, *FICHE URGENGE PALLIA (=SAMU PALLIA)*, page internet, SFAP.org, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>

37. SFAP, *Fiche URGENCE PALLIA guide d'utilisation dans*, article en ligne, SFAP.org, Avril 2017, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://sfap.org/system/files/guide_personnalisable-v3.pdf
38. SFAP, *Fiche URGENCE PALLIA*, article en ligne, SFAP.org, Mai 2017, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_avec_annexe.pdf
39. CNOM, *Document de référence en médecine générale à l'usage des commissions de qualification du CNOM*, document en ligne, conseil-national.medecin.fr, 26 Juin 2008, 7 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/referentiel_medecine_generale_.pdf
40. WONCA (World Organisation of National Colleges Academies Association of General Practitioners/Family Physicians), *la définition européenne de la médecine générale-médecine de famille*, document en ligne, woncaeurope.org, publié en 2002, 52 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.woncaeurope.org/file/f82a02aa-4f12-447e-ae8f-31f6c9f66c7b/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
41. DUHAMEL Gilles, MEJANE Julien, PIRON Prescillia, IGAS, *Rapport les soins palliatifs et la fin de vie à domicile*, rapport parlementaire n° 2016-064R en ligne, igas.gouv.fr, Janvier 2017, 86 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf
42. INSEE, *Dossier complet Département du Loiret (45)*, rapport d'étude en ligne, insee.fr, publié le 27 Février 2024, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-45>
43. CHAPUT Hélène et al, *Difficultés et adaptation des médecins généralistes face à l'offre de soins locale*, article en ligne, édité par la DRESS, Études & Résultats direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Janvier 2020, n° 1140, 5 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1140.pdf>
44. GENITEAU F et VOSSART J, *Diagnostic territorial de l'offre de santé dans le Loiret, graphique : densité de médecins généralistes libéraux et mixte en 2019*, document en ligne, Observatoire Régionale de la Santé Centre Val de Loire, publié sur loiret.fr, mis en ligne Mars 2021, 11 pages, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://www.loiret.fr/sites/loiret/files/media/documents/2021/03/Profil_200070183_CC%20des%20Terres%20du%20Val%20de%20Loire.pdf
45. MADOUMIER Marie-Camille, *Impact de la Fiche SAMU PALLIA sur le lieu de décès de la population gériatrique de Haute-Vienne en situation de fin de vie : étude de cohorte rétrospective*, thèse d'exercice en ligne, Limoges, université de Limoges, 2022, 78 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <file:///Users/regnier/Downloads/M20223145-5.pdf>

46. PINOT Clémence, *Anticipation du parcours de soins et respect des volontés des patients en soins palliatifs : intérêt de la rédaction d'une Fiche Urgence Pallia en Normandie, une analyse rétrospective multicentrique*, thèse d'exercice en ligne, Caen, Université de Caen, 2020, 37 pages, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03167042/document>
47. TZIVANIS Tatiana, *État des lieux des connaissances et de l'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA par les médecins généralistes des hauts-de-France*, thèse d'exercice en ligne, Amiens, Université de Picardie Jules Verne d'Amiens, 2021, 92 pages, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03474986>
48. RIVERAIN-ALLION Mathilde, *Facteurs influençant l'appel des médecins généralistes à l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs du Loir-et-Cher*, thèse d'exercice en ligne, Tours, Université de Tours, 2019, 74 pages, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : http://memoires.scd.univ-tours.fr/Medecine/Theses/2019_Medecine_RiverainAllionMathilde.pdf
49. GROSS Sophie, *Pratiques et opinions des médecins généralistes français concernant les directives anticipées*, thèse d'exercice en ligne, Strasbourg, Université de Strasbourg, 2020, 134 pages, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2020/2020_GROSS_Sophie.pdf
50. CARDONNE Lionel, *Étude de la coordination de soins entre les médecins généralistes en région PACA et le réseau de soins palliatifs ReSP13*, thèse d'exercice en ligne, Marseille, Université de Marseille, 2022, 63 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03940713/document>
51. DRESS, *Démographie des professionnels de santé au 1^{er} Janvier 2023*, article en ligne, publié sur dress.solidarites-sante.gouv.fr, paru le 29 Aout 2023 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/communiqu-de-presse-jeux-de-donnees/demographie-des-professionnels-de-sante-au-1er-janvier-2023>
52. ARS Centre Val de Loire, *Démographie des professionnels de santé Centre Val De Loire*, document en ligne, publié sur le site [centr-val-de-loire.ars.santé.fr](https://centr-val-de-loire.ars.sante.fr), publié en 2022, 194 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/media/106435/download?inline>
53. Observatoire national de la fin de vie, *vivre la fin de sa vie chez soi*, rapport en ligne, publié sur le site affairesjuridiques.aphp.fr, publié le 1 Mars 2013, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/rapport-de-lobservatoire-national-de-la-fin-de-vie-onfv-mars-2013/>
54. FAVRE Damaris, *Sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs par les médecins généralistes en Lot-et-Garonne : Freins et perspective d'avenir*, thèse d'exercice en ligne, Bordeaux, Université de Bordeaux, 2020, 70 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02522863v1>

55. EVRARD Marie-Laurence, *État des lieux de la prise en charge des fins de vie à domicile par les médecins généralistes en Alsace : connaissances et limite étude quantitative réalisée auprès de médecins généralistes installées et remplaçant en Alsace*, thèse d'exercice en ligne, Strasbourg, Université de Strasbourg, 2023, 148 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2023/2023_EVRARD_Marie-Laurence.pdf
56. CARRARA Benjamin, *Connaissance et utilisation des ressources en soins palliatifs par les médecins généralistes : exemple du département de la Sarthe*, thèse d'exercice en ligne, Angers, Université d'Angers, 2019, 46 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/20126786/2019MCEM9932/fichier/9932F.pdf>
57. CHIOUKH Sofian, *Soins palliatifs à domicile : vécu des médecins généralistes*, thèse d'exercice en ligne, Marseille, Université de Marseille, 2023, 110 pages, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04361417v1/document>
58. SFAP, *PALLIA 10*, publication internet, publié sur sfap.org, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>
59. SFAP, *PALLIA 10 geronto*, publication internet, publié sur sfap.org, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://sfap.org/rubrique/pallia-10-geronto>
60. FERELL Betty et al, *Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update*, article en ligne, journal of clinical oncology, 28 octobre 2016, Volume 35, n°1, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.147> ou <https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2016.70.1474>
61. HAS, *Soins palliatifs -A Amorcer tôt et à gérer en collégialité*, article en ligne, has-santé.fr, mise ne ligne le 5 Avril 2018 avec mise en jour le 12 Juin 2019, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974201/fr/soins-palliatifs-a-amorcer-tot-et-a-gerer-en-collegialite
62. COLOMBAT et al, *A propos de la mise en place des soins de support en oncologie : pistes de réflexions et propositions*, article en ligne, Hématologie, Janvier-février 2009, volume 1, p 1-18 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/jlehma00397-Colombat.pdf>
63. MORIN Edgar, *la nature de la société*, article en ligne, Communications, 1974, n°22, p3-32 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_1974_num_22_1_1335
64. STIPON Mathieu, *État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure*, thèse d'exercice en ligne, Rouen, Université de Rouen, 2016, 80 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01381852/document>

65. SUEUR-PINSON Charlotte, *Quelle est la démarche des médecins généralistes lors de l'initiation de soins palliatifs en Normandie ?*, thèse d'exercice en ligne, Rouen, Université de Rouen, 2021, 103 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03253667v1/document>

66. FATOME Thomas, Circulaire *cir-8/2023*, arrêté du 28 Avril 2023, publié sur circulaires.ameli.fr, publié le 5 Juillet 2023, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://circulaires.ameli.fr/sites/default/files/directives/cir/2023/CIR-8-2023.pdf>

67. MG France, *tout savoir sur la VL, VSP, IMT*, publié sur le site [mgfrance.org](https://www.mgfrance.org), publié le 2 novembre 2023. (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://www.mgfrance.org/nomenclature/3151-tout-savoir-sur-la-vl>

68. CALMELS Laëtitia, *la pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes*, thèse d'exercice en ligne, Angers, université d'Angers, 2016, 58 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <http://www.casspa49.fr/file-fichierpdfdocument-fichierpdf-77.html>

69. RABOURDIN Coline, *Connaissance et pratiquer des directives anticipées par le médecin généraliste*, thèse d'exercice en ligne, Marseille, Université de Marseille, 2021, 140 pages, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03199336v1/document>

70. FALLOT Adeline, *Enquête de pratique auprès des médecins généralistes Girondins concernant le recours aux professionnels de soins palliatifs*, thèse d'exercice en ligne, Bordeaux, Université de Bordeaux, 2018, 94 pages, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02057244/document>

71. ASTIER Caroline, *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 en ligne, Nice, Université de Nice, 2013, 63 pages, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00913148/document>

72. LANGLADE Amélie, *Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement ? Étude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs*, thèse d'exercice en ligne, Bordeaux, Université de Bordeaux, 2015, 111 pages, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01117426>

73. ROFFE Michael, *Les difficultés rencontrés par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en phase palliative d'une maladie grave*, thèse d'exercice en ligne, Paris, Université de Paris Sorbonne, 2020, 51 pages, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02489812v1/document>

74. MICHON Hélène, *État des lieux des connaissances des médecins généralistes sur les directives anticipées*, thèse d'exercice en ligne, Strasbourg, Université de Strasbourg, 2019, 57 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2019/2019_MICHON_Helene.pdf

75. TAVIAUX Lise, *Appropriation des directives anticipées par les médecins généralistes des Hauts-de-France*, thèse d'exercice en ligne, Lille, Université de Lille, 2019, 99 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://www.urpsml-hdf.fr/wp-content/uploads/2020/12/These-Taviaux-Lyse-08-10-2019.pdf>

76. ESNAULT Anne-Marie, *Directives anticipées : connaissance de la loi Claeys-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe*, thèse d'exercice en ligne, Angers, Université d'Angers, 2017, 50 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/20060539/2017MCEM7085/fichier/7085F.pdf>

77. ZIZOLFI Valéria, *information et rédaction des directives anticipées en cabinet : qu'en pensent les médecins généralistes d'Eure et Loir ?* thèse d'exercice en ligne, Tours, Université de Tours, 2023, 82 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : http://memoires.scd.univ-tours.fr/Medecine/Theses/2023_Medecine_ZizolfiValeria.pdf

78. SOUTY Julia et LOBET Agathe, *Dossier de presse campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie*, document en ligne, publié sur parlons-fin-de-vie.fr, publié le 15 Octobre 2018, 14 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Dossier_de_presse_Campagne_15102018.pdf

79. MALLET Donatien et al, *Formation des internes dans les équipes de soins palliatifs : études qualitatives*, articles en ligne, médecine palliative, Octobre 2020, volume 19, N°5, p 264-272 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://hal.science/hal-03493573v1/file/S1636652220300349.pdf>

80. VALSESIA Anne-Cécile, *Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients*, thèse d'exercice en ligne, Bordeaux, Université de Bordeaux, 2016, 104 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01412343/document>

81. BELLLOT Eloïse, *Aborder la fin de vie en médecine générales : enquête auprès de cent patients sur l'intérêt d'une consultation dédiée*, thèse d'exercice en ligne, Nantes, université de Nantes, 2023, 86 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04186691v1/document>

82. BELHACHEMI Amandine, *Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives anticipées : étude qualitative réalisées dans les Alpes-Maritimes*, thèse en ligne, Nice, université de Nice, 2018, 88 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01956377/document>

83. Assurance Maladie, *Le dossier médical partagé (DMP) en pratique*, article en ligne, publié sur ameli.fr, le 5 Mars 2024, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.ameli.fr/loiret/medecin/sante-prevention/dmp-et-mon-espace-sante/dossier-medical-partage/dmp-en-pratique>
84. ROY Fanny, *État des lieux des connaissances et de l'utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes du territoire Dracénois dans le Var : étude qualitative auprès des médecins généralistes du territoire Dracénois dans le Var*, thèse d'exercice en ligne, Nice, université de Nice, 2022, 38 pages, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/MEM-UNIV-COTEDAZUR/dumas-03831287v1>
85. DANOS Marie, *La fiche Urgence-Pallia, outil de lien ville-hôpital en soins palliatifs : connaissance et intérêt des médecins généralistes de Haute-Garonne*. Thèse d'exercice en ligne, Toulouse, Université de Toulouse, 2020, 64 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <http://thesesante.ups-tlse.fr/3270/>
86. PETISNE-BEAUCHET Caroline, *Identification des besoins de formation des médecins généralistes en soins de fin de vie*, Thèse d'exercice en ligne, Paris, Université de Paris-Descartes, 2016, 105 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01631163v1/document>
87. POULALHON et al, *Personnes décédées en 2013 : caractéristiques, hospitalisations, recours aux soins palliatifs et lieu de décès*, article en ligne, revue d'Épidémiologie et santé publique, Mars 2017, volume 65, supplément n°1, p S19 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0398762017300457?via%3Dihub>
88. ARNAUD Léopold, *État des lieux des connaissances et de l'utilisation de la fiche Urgence Pallia auprès des médecins régulateurs des centres 15 d'Aquitaine : une étude observationnelle, quantitative et multicentrique par questionnaire anonymisé en ligne*, Thèse d'exercice en ligne, Bordeaux, Université de Bordeaux, 2023, 72 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04336493v1/document>
89. JERMOUNI Sofia, *La rédaction des directives anticipées en médecine générale : une démarche facilitée par l'introduction de discussions anticipées ? Opinions de patients des Alpes Maritimes*, Thèse d'exercice en ligne, Nice, Université de Nice, 2019, 44 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02394160/document>
90. La rédaction de Vie-publique.fr, *Bioéthique : quelles prise en charge de la fin de vie ?*, publié sur Vie-publique.fr, mise à jour le 11 Mars 2024, (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19353-bioethique-quelle-prise-en-charge-de-la-fin-de-vie>
91. MARRILLIET Amélie et al, *Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes*, Thèse d'exercice en ligne, Grenoble, Université de Grenoble Alpes, 2011, 44 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)
Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00618689>

92. DUPUY-BOISLEVE Léria, *La formation en soins palliatifs. Enquête auprès des professionnels de santé libéraux médicaux et paramédicaux concernant leurs besoins et attentes*. Thèse d'exercice en ligne, Clermont-Ferrand, Université de Clermont-Ferrand, 2023, 91 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04144592>

93. Orléans métropole, *CHU : l'hôpital d'Orléans change de dimension*, article en ligne, publié sur orleans-metropole.fr, publié le 12 Octobre 2023 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://www.orleans-metropole.fr/actualites/detail/chu-lhopital-dorleans-change-de-dimension>

94. Cours des comptes, *Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer*, Juillet 2023, 124 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2023-10/20230705-soins-palliatifs.pdf>

95. SFAP, *fin de vie les données du débat*, publié sur sfap.org, Mars 2023, 1^{ère} édition, 44 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : https://sfap.org/system/files/fin_de_vie_-_les_donnees_du_debat_mars2023.pdf

96. GUIOT Jean-Marie, *L'aide médicale à mourir, un accompagnement ultime*, présentation au CMGF 2023, présentation tenue le 24 Mars 2023 (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : http://presentations.congresmg.fr/presentations-2023/dist/pdf/240323_11H00_EUTHANASIE_GUIOT_JEAN-MARIE.pdf

97. GALMICHE Perrine, *Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde*, document en ligne, publié sur parlons-fin-de-vie.fr, publié le 31 Janvier 2022, 232 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/05/panorama_des_legislations_mai_2022.pdf

98. SFAP et al, *Donner la mort peut-il être considéré comme un soin ?*, article en ligne, publié sur sfap.org, publié le 16 Février 2023, 27 pages (Consulté et cité le 7 Avril 2024)

Disponible sur : https://sfap.org/system/files/avis_ethique_commun_-_160223.pdf

VII : Annexes :

Annexe n°1 : mail de diffusion du questionnaire de thèse aux médecins généraliste du Loiret, au CPTS et au conseil de l'ordre du Loiret

Cher confrère et consœur,

Je m'appelle Aurélie Régnier, actuellement, médecin généraliste « non thésée » remplaçante, dans le Loiret. Je me permets de vous solliciter dans le cadre de la réalisation de ma thèse de

médecine générale, effectuée sous la direction du Dr Laurent De Loynes de Fumichon, médecin au CHRU d'Orléans à l'équipe mobile de soins palliatifs et d'accompagnement.

Je réalise une étude qui a pour objectif de faire un état des lieux des pratiques professionnelles des médecins généralistes installés du Loiret quant à leur utilisation ou non utilisation d'outils de coordination de soins palliatifs, lors de la prise en charge de leur patient en soins palliatifs : la fiche URGENCE PALLIA, le document sur les directives anticipées et le recours à une équipe ambulatoire d'appui départementale en soins palliatifs du Loiret (=EADSP 45).

Pour faire cette étude, je réalise une étude quantitative à l'aide d'un questionnaire progressif adressé uniquement aux médecins généralistes installés en ambulatoire du Loiret. Selon vos réponses, il prend maximum 8 minutes à remplir ou beaucoup moins. Le recueil et l'analyse des données sont totalement anonymisés.

En remplissant ce questionnaire, vous m'autorisez à utiliser ces données dans un objectif de recherche en vue de la réalisation de ma thèse. Plus la participation est grande, plus l'étude sera représentative de vos pratiques.

Vous trouverez ci joint le lien qui revoit au questionnaire Google form ®:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScJ8YocTdsVsy_fsBYQRmQ8M8FY4tHXTELVqj7L282Wco3DNg/viewform?usp=sf_link

N'hésitez pas à le diffuser à vos confrères médecins généralistes du Loiret.

Je vous remercie d'avance pour votre participation qui m'aidera à réaliser ma thèse et pour le temps que vous y consacrerez

Bien cordialement

Aurélie Régnier

Annexe n°2 : questionnaire de thèse diffusée aux médecins généralistes du Loiret :

Retour de pratiques professionnelles des médecins généralistes installés du Loiret quant à l'utilisation d'outils de coordination en soins palliatifs pour la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs

Bonjour,

Merci pour votre participation à ma thèse qui a pour but de décrire votre pratique professionnelle quant à votre utilisation ou non utilisation d'outils de coordination de soins palliatifs validés pour la prise en charge de vos patients en soins palliatifs : la fiche URGENCE PALLIA (nommée aussi SAMU PALLIA), le document sur les directives anticipées, le recours à une équipe ambulatoire d'appui départemental en soins palliatifs du Loiret (= EADSP 45). Vous trouverez ci joint le questionnaire à remplir pour m'aider dans l'élaboration de ma thèse.

Merci d'avance pour votre participation,

Caractéristique de la population étudiée :

1/ Êtes-vous ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Une femme
- ☐ Un homme

2/ Quel âge avez-vous ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Age inférieur à 30 ans
- ☐ Age entre 30 et 39 ans
- ☐ Age entre 41 et 49 ans
- ☐ Age entre 50 et 59 ans
- ☐ Age entre 60 et 69ans
- ☐ Plus de 69 ans

3/ Êtes-vous ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Médecin titulaire
- ☐ Médecin collaborateur
- ☐ Médecin salarié
- ☐ Médecin en emploi retraite

4/ Depuis combien de temps êtes-vous installé ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Moins d'un an
- ☐ Entre 1 et 5 ans
- ☐ Entre 6 et 15 ans
- ☐ Entre 16 et 30 ans
- ☐ Plus de 30 ans

5/ Dans quel milieu exercez-vous ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Rural
- ☐ Semi rural
- ☐ Urbain
- ☐ Activité mixte

6/ Exercez-vous ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Seul
- ☐ En cabinet de groupe de médecin
- ☐ En cabinet multi disciplinaire
- ☐ En maison de santé pluridisciplinaire

7/ Dans quelle zone géographique du Loiret exercez-vous ? (Réponse à choix unique)

- ☐ CPTS du giennois Berry
- ☐ CPTS Beauce gâtinais
- ☐ CPTS ouest Loiret
- ☐ CPTS est orléanais
- ☐ CPTS Sologne,
- ☐ CPTS gâtinais montargoise
- ☐ CPTS agglomération d'orléans
- ☐ Nord du Loiret

10/ A quelle distance êtes-vous de l'hôpital le plus proche ? (Réponse à choix unique)

- ☐ 0 à 5km
- ☐ 5 à 10 km
- ☐ 10 à 15 km
- ☐ 15 à 20 km
- ☐ 20 à 30 km
- ☐ Plus de 30 km

11/ En moyenne, combien de consultations journalières avez-vous ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Moins de 15
- ☐ Entre 15 et 20
- ☐ Entre 20 et 25
- ☐ Entre 25 et 30
- ☐ Plus de 30

12/ Faites-vous des visites à domicile ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Oui
- ☐ Non

13/ Avez-vous une formation en soin palliatif ? (Réponse à choix multiple)

- ☐ Oui, par une formation universitaire initiale
- ☐ Oui, par une formation complémentaire diplômante en soins palliatifs type DU, DIU, master, FST, DESC
- ☐ Oui, par une formation complémentaire non diplômante type DPC (= développement personnel continu), EPU (=Examen périodique universel) de moins de 5 ans
- ☐ Oui, par une adhésion aux courriels de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs
- ☐ Oui, par une formation informelle par une équipe locale de soins palliatifs
- ☐ Aucune

Suivi en soins palliatifs :

14/ Au cours des 6 derniers mois, avez-vous suivi des patients en soins palliatifs ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Aucun
- ☐ 1
- ☐ 2 à 3
- ☐ 4 à 5
- ☐ Plus de 5

15/ Pour quelles pathologies, avez-vous été sollicité dans le cadre d'un patient en soins palliatifs au cours de ces 6 derniers mois ? (Réponse à choix multiple)

- ☐ Cancer
- ☐ Pathologie neuro dégénérative
- ☐ Maladie cardio-vasculaires sévère
- ☐ Maladies respiratoires chronique sévère
- ☐ Insuffisance rénale chronique sévère
- ☐ Patients poly-pathologiques précaires,
- ☐ Non concerné

16/ Au cours des 6 derniers mois, avez-vous utilisé un outil de coordination de soins palliatifs dans la prise en charge de vos patients en soins palliatifs ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Oui
- ☐ Non

Utilisation d'outils de coordination de soin palliatif par les MG : (sinon concerné ne pas remplir)

Si vous avez utilisé des outils de coordinations de soin palliatifs, merci de remplir la partie suivante :

17/ Pour combien de patients en soins palliatifs, avez-vous utilisé un outil de coordination de soins palliatifs, au cours des 6 derniers mois ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Tous les dossiers
- ☐ 1
- ☐ 1 ou 2
- ☐ 3 ou 4
- ☐ Plus de 4

18/ Pourquoi utilisez-vous un outil de coordination en soins palliatifs ? (Réponse libre)

19/ Quel type d'outil avez-vous utilisé ? (Réponse à choix multiples)

- ☐ Directive anticipée
- ☐ Fiche urgence pallia

- Avis de l'équipe départemental de soin palliatif
- Autres ?

Pour l'utilisation d'un recours à l'équipe départemental ambulatoire de soin palliatif du 45 :
(sinon concerné ne pas remplir)

20/ Pour combien de dossier de soin palliatif au cours des 3 derniers mois, avez-vous eu recours à une équipe de soin palliatif ? (Réponse à choix unique)

- 1
- 1 ou 2
- 3 ou 4
- Plus de 4
- Tous les dossiers

21/ Au cours des 6 derniers mois, où étaient principalement les patients pour lesquels vous avez eu recours à l'EADSP 45 ? (Réponse à choix unique)

- A domicile
- A l'EHPAD
- En structure spécialisée type MAS, FAM, pour handicapé

22/ Par quel biais l'avez-vous connu ? (Réponse à choix unique)

- Formation initiale
- Équipe de soin palliatif
- Collègue
- DPC, formation personnelle
- DU/DIUI/ master
- Courrier de service hospitalier
- Internet
- Par patient
- Échange avec famille de patient

23/ Dans quelle situation l'utilisez-vous ? (Réponse à choix multiple)

- Soin palliatif terminale
- Conflit d'opinion entre les différents intervenants et le patient et/ou l'entourage du patient dans la prise en charge du patient
- Difficulté dans la prise en charge avec le patient
- Manque de connaissance médicale vis-à-vis de la situation
- Organisation d'une sédation profonde et continue
- Problème éthique
- Prise en charge de symptômes réfractaires
- Prescription thérapeutique limitée en ambulatoire
- Orienter le patient vers une structure de soins palliatifs

24/ En général, par quel biais les avez-vous contactés ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Téléphone
- ☐ Mail
- ☐ Organisation d'une réunion en présentiel

25/ En général, quel a été le délai d'un premier contact avec l'EADSP 45 à la suite de votre sollicitation ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Le jour même
- ☐ Dans la semaine
- ☐ Une à deux semaines
- ☐ Plusieurs semaines
- ☐ Aucun retour

26/ Quel a été le type d'intervention de l'EADSP 45 dans votre prise en charge ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Conseil téléphonique
- ☐ Conseil par mail
- ☐ Intervention physique de l'EADSP avec retours téléphonique
- ☐ Intervention conjointe avec l'EADSP

27/ S'il y a eu une intervention de l'EADSP 45 auprès de votre patient, quel a été, en général, le délai d'intervention de l'EADSP 45 suite à votre sollicitation ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Le jour même
- ☐ Dans la semaine
- ☐ Une à deux semaines
- ☐ Plusieurs semaines
- ☐ Aucun retour
- ☐ Non concerné

28/ En général, le recours à l'EADSP 45 a-t-il répondu à vos questions, vos problématiques ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Oui
- ☐ Non

29/ En général, transmettez-vous le compte rendu de recours à l'EADSP 45 à votre patient et ses proches ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Oui
- ☐ Non

30/ En général, à qui transmettez-vous le compte rendu de recours à l'EADSP 45 de votre patient ? (Réponse à choix multiples)

- ☐ SSIAD/Service d'aide à domicile
- ☐ Services départementaux du 45 d'incendie et de secours (le centre des pompiers)
- ☐ HAD

- SAMU
- SAU de l'hôpital
- EADSP 45, EMSP, service de soins palliatifs
- Service hospitalier suivant le patient
- Domicile du patient
- Je ne le transmets jamais

31/ Le recours à l'EADSP 45 pour vos patients a-t-il déjà eu un impact négatif sur la prise en charge de votre patient ? Selon vous, ou selon le patient ou ses proches ? (Réponse libre courte)

Utilisation des directives anticipées : (sinon concerné ne pas remplir)

32/ Au cours des 6 derniers mois, combien de patients en soins palliatifs avez-vous aidé à remplir leurs directives anticipées ? (Réponse à choix unique)

- 1
- 1 ou 2
- 3 ou 4
- Plus de 4
- Tous les dossiers

33/ Au cours des 6 derniers mois, où étaient principalement les patients que vous avez aidé à rédiger leurs directives anticipées ? (Réponse à choix unique)

- A domicile
- A l'EHPAD
- En structure spécialisée type MAS, FAM, pour handicapé

34/ Par quel biais avez-vous connu cet outil ? (Réponse à choix unique)

- Formation initiale
- Équipe de soin palliatif
- Collègue
- DPC, formation personnelle
- DU/DIUI/ master
- Courrier de service hospitalier
- Internet
- Par patient
- Échange avec famille de patient

35/ Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous abordé le sujet des directives anticipées avec vos patients en soins palliatifs ? (Réponse à choix unique)

- Jamais
- 1
- 2 ou 3
- 4 ou 5

- Plus de 5
- Pour tous les dossiers

36/ En général, abordez-vous spontanément le sujet des directives anticipées avec vos patients en soins palliatifs ? (Réponse à choix unique)

- Oui
- Non

37/ En général, comment abordez-vous le sujet des directives anticipées ? (Réponse à choix unique)

- Lors d'une consultation vis-à-vis de leur prise en charge globale
- Sur une consultation dédiée aux directives anticipées
- Lors d'une consultation pour une décompensation de votre patient
- A la demande du patient
- Systématiquement

38/ En général, utilisez-vous des supports, des documents d'information gouvernementaux ou des institutions comme ceux de la campagne de sensibilisation de 2018 pour aborder le sujet des directives anticipées ? (Réponse à choix unique)

- Oui
- Non

39/ En général, utilisez-vous des modèles mis à disposition sur le site du gouvernement d'aide à la rédaction des directives anticipées ? (Réponse à choix unique)

- Oui
- Non

40/ Pensez-vous que cela peut aider dans la prise en charge du patient à statuer sur ? (Réponse à choix multiple)

- Une situation de soins palliatifs terminaux
- Une situation complexe
- Des difficultés dans la prise en charge avec la famille
- Des difficultés dans la prise en charge avec le patient
- Une proposition au patient d'un plan personnalisé de soins
- Le respect de la volonté du patient
- La non prise de décision par l'entourage

41/ Où conservez-vous les directives anticipées de votre patient ? (Réponse à choix multiple°)

- Au domicile de votre patient
- Dans son dossier médical en version papier
- Dans son dossier médical sur votre logiciel métier
- Sur le dossier médical partagé

42/ A qui transmettez-vous les directives anticipées de votre patient ? (Réponse à choix multiples)

- ☐ SSIAD/Service d'aide à domicile
- ☐ Services départementaux du 45 d 'incendie et de secours (le centre des pompiers)
- ☐ HAD
- ☐ SAMU
- ☐ SAU de l'hôpital
- ☐ EADSP 45, EMSP, service de soins palliatifs
- ☐ Service hospitalier suivant le patient
- ☐ Domicile du patient
- ☐ Je ne le transmets jamais

43/ En général, l'aide à la rédaction des directives anticipées vous aide-t-elle à réfléchir à la prise en charge globale de votre patient ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Oui
- ☐ Non

44/ Pour vous, l'aide à la rédaction des directives anticipées vous permet-elle de respecter la volonté de votre patient quant à ses choix de fin de vie ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐

45/ En général, avez-vous déjà eu besoin des directives anticipées pour statuer sur une situation complexe, conflictuelle lors de la prise en charge de vos patients ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Oui
- ☐ Non

46/ En général, avez-vous déjà été contacté par un confrère hospitalier pour prendre connaissance des directives anticipées d'un de vos patients en soins palliatifs ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐

47/ Avez-vous des difficultés à aborder les directives anticipées avec vos patients ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Oui
- ☐ Non

48/ L'aide à la rédaction des directives anticipées a-t-elle déjà eu un impact négatif sur la prise en charge de votre patient, selon vous, selon le patient ou son entourage ? (Réponse libre courte)

49/ La transmission des directives anticipées de votre patient a-t-elle déjà eu un impact négatif sur la prise en charge de votre patient ? Selon vous, ou selon le patient ou son entourage ? (Réponse libre courte)

Utilisation de la fiche URGENCE PALLIA : (sinon concerné ne pas remplir)

50 / Combien de fiches URGENCE PALLIA avez- vous remplies, au cours des 6 derniers mois ?
(Réponse à choix unique)

- ☐ 1
- ☐ 1 ou 2
- ☐ 3 ou 4
- ☐ Plus de 4
- ☐ Tous les dossiers

51/ Au cours des 6 derniers mois, où étaient principalement les patients pour lesquels vous avez rempli une fiche URGENCE PALLIA ? (Réponse à choix unique)

- ☐ A domicile
- ☐ A l'EHPAD
- ☐ En structure spécialisée type MAS, FAM, pour handicapé

52/ Par quel biais avez-vous connu la fiche URGENCE PALLIA ? (Réponse à choix multiple)

- ☐ Formation initiale
- ☐ Équipe de soin palliatif
- ☐ Collègue
- ☐ DPC, formation personnelle
- ☐ DU/DIUI/ master
- ☐ Courrier de service hospitalier
- ☐ Internet
- ☐ Par patient
- ☐ Échange avec famille de patient

53/ Dans quelles situations l'utilisez-vous principalement ? (Réponse à choix multiple)

- ☐ Soins palliatifs terminaux
- ☐ Situation complexe
- ☐ Difficulté dans la prise en charge avec la famille
- ☐ Difficulté dans la prise en charge avec le patient
- ☐ Volonté de respecter le projet de soin du patient

54/ Comment remplissez-vous la fiche URGENCE PALLIA ? (Réponse à choix unique)

- ☐ Seul
- ☐ Avec le patient
- ☐ Avec la famille du patient
- ☐ Avec l'équipe mobiles de soin palliatif ambulatoire
- ☐ Avec une concertation collégiale

55/ Pour vous, cette fiche vous aide-t-elle à définir le statut réanimatoire de votre patient en soins palliatifs ? (Réponse à choix unique)

- Oui
- Non

56/ Pour vous, la rédaction de cette fiche vous permet-elle de réfléchir à la prise en charge globale de votre patient ? (Réponse à choix unique)

- Oui
- Non

57/ Pour vous, la rédaction de cette fiche vous permet-elle de discuter avec le patient des directives anticipées ? (Réponse à choix unique)

- Oui
- Non

58/ Pour vous, la rédaction de cette fiche vous permet-elle de transmettre des informations à un autre médecin qui serait amené à intervenir en urgence auprès du patient ? (Réponse à choix unique)

- Oui
- Non

59/ La rédaction de cette fiche est-elle l'occasion pour vous d'anticiper les complications attendues et la mise en place de solutions pour soulager le patient ? (Réponse à choix unique)

- Oui
- Non

60/ Avez-vous eu des difficultés pour remplir la fiche URGENCE PALLIA ? (Réponse à choix unique)

- Oui, sur la compréhension des items
- Oui, des suites d'un sentiment d'incompétence pour la remplir
- Oui, car non adapté à votre pratique
- Oui, par des difficultés d'abord avec la famille
- Aucune

61/ Transmettez-vous la fiche URGENCE PALLIA ? (Réponse à choix unique)

- Systématiquement
- Souvent
- Peu fréquemment
- Jamais

62/ A qui transmettez-vous la fiche URGENCE PALLIA ? (Réponse à choix multiple)

- SSIAD/service d'aide à domicile
- Service départemental d'incendie et de secours du 45 (le centre des pompiers)
- HAD
- SAMU
- SAU de l'hôpital local
- EADSP 45, EMSPA, service de soins palliatifs (USP)

- Service hospitaliser suivant le patient
- Domicile du patient
- Je ne la transmets jamais

63/ La rédaction de la fiche URGENCE PALLIA a-t-elle déjà eu un impact négatif sur la prise en charge de votre patient ? Selon vous, ou selon le patient ou selon son entourage ? (Réponse libre courte)

64/ La transmission de la fiche URGENCE PALLIA a-t-elle déjà eu un impact négatif sur la prise en charge de votre patient ? Selon vous, ou selon le patient ou selon son entourage ? (Réponse libre courte)

Si vous n'avez pas utilisé au cours des 3 derniers mois, d'outil de coordination de soins palliatifs, merci de remplir cette partie (si non concerné, ne pas remplir) :

65/ Pourquoi vous n'en utilisez pas ? (Réponse à choix multiples)

- Pas d'occasion
- Outils inadaptés à votre pratique
- Manque de connaissance des outils et de leur utilisation
- Difficulté dans l'abord de la finitude, du projet de fin de vie
- Manque de temps
- Problème/dilemme éthique

66/ L'utilisation de la fiche URGENCE PALLIA, vous semble-t-elle pertinente dans votre pratique ambulatoire ? (Réponse à choix unique)

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord,

67/ L'utilisation des directives anticipées, vous semble-t-elle pertinente dans votre pratique ambulatoire ? (Réponse à choix unique)

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord

68/ L'utilisation d'un recours à l'EADSP 45, vous semble-t-elle pertinente dans votre pratique ambulatoire ? (Réponse à choix unique)

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord

- Pas du tout d'accord,

69/ Seriez-vous intéressé pour suivre une formation sur ces outils de coordination de soins palliatifs par une équipe locale de soins palliatifs ? (Réponse à choix unique)

- Oui
- Non

Axe d'amélioration de l'utilisation des outils de coordination :

70 / Quelles sont, selon vous, les axes d'amélioration à prévoir pour optimiser l'utilisation des outils de coordination de soins palliatifs par les médecins généralistes du Loiret ? (Réponse libre)

71/ Seriez-vous intéressé de suivre une formation sur des outils de coordination de soins palliatifs par une équipe locale de soins palliatifs ? (Réponse à choix unique)

- Oui
- Non

72/ Est ce que l'actualité sur le projet de loi sur l'aide active à mourir pour les patients en soins palliatifs, a déjà changé votre prise en charge dans l'utilisation d'outils de coordination des patients en soins palliatifs ? (Réponse à choix unique)

- Oui
- Non

73/ Si le projet de loi sur l'aide active à mourir pour les patients en soins palliatifs étaient voté, cela changerait il votre prise en charge dans l'utilisation d'outils de coordination des patients en soins palliatifs ? (Réponse à choix unique)

- Oui
- Non

Annexe n°3 : rapport par courriel de la secrétaire du Conseil de l'Ordre du Loiret sur les données démographiques des médecins généralistes, installés au 1^{er} Février 2024, du Loiret reçu le 16/2/2024 :

Bonjour,

Après quelques recherches, je peux vous donner quelques chiffres :

- Nombre de médecins exerçant la médecine générale dans le Loiret : 339
- Nombre de femmes : 153
- Nombre d'hommes : 186

Pour les tranches d'âge, voici le nombre de médecins selon leur date de naissance par décennie :

- De 1930 à 1939 : 1

- De 1940 à 1949 : 12
- De 1950 à 1959 : 80
- De 1960 à 1969 : 67
- De 1970 à 1979 : 58
- De 1980 à 1989 : 90
- Depuis 1990 : 31

En espérant que ces informations vous soient utiles.

Vous en souhaitant bonne réception,

Bien cordialement,

Le Secrétariat

Tél : 02.38.88.50.13

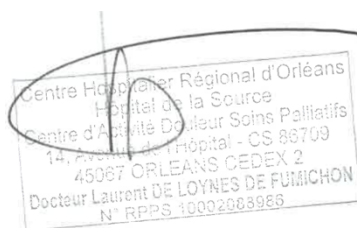
Conseil Départemental du Loiret de l'Ordre des Médecins

122 bis rue du Faubourg Saint Jean – CS 15820 45058 Orléans Cedex 1

<https://conseil45.ordre.medecin.fr/>

standard téléphonique ouvert de 10h à 12h du lundi au vendredi - Le numéro de fax n'est plus utilisé – nous vous remercions de privilégier l'envoi par mail ou par courrier Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de l'Ordre des médecins sont traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données, les personnes concernées disposent d'un droit d'accès, de rectification, de portabilité, d'opposition et d'effacement des données les concernant, qu'elles peuvent exercer par courrier postal ou par courrier électronique.

Vu, le Directeur de Thèse



Vu, le Doyen

**De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le**

REGNIER Aurélie

108 pages – 9 tableaux – 31 figures – 3 Annexes

Résumé :

Le vieillissement de la population et le souhait des Français de finir leurs jours à leur domicile, augmentera la demande de prises en charge palliatives en ambulatoire. Le généraliste y a un rôle central et de premier recours. Les instances scientifiques et politiques ont créé des outils de coordination pour les y aider comme le recours à l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs (EADSP), les directives anticipées et la fiche URGENCE PALLIA. L'objectif principal était de faire un état des lieux sur l'utilisation de ces trois outils par les médecins généralistes du Loiret. Une étude quantitative, descriptive, transversale, multicentrique a été effectuée auprès des généralistes du Loiret via un questionnaire informatisé et anonyme. 55 questionnaires ont été analysés. 32,7% des médecins généralistes utilisaient au moins un de ces trois outils. 29,1% utilisaient le recours à l'EADSP 45, 21,6% utilisaient les directives anticipées et 3,6% utilisaient la fiche URGENCE PALLIA. 67,3% des répondants n'utilisaient aucun de ces outils : 70,3% par manque de connaissance de ces outils et de leur utilisation, 48,6% par « manque d'occasion » ou 24,3% par manque de temps.

Dans le Loiret, le recours à l'EADSP 45 et les directives anticipées sont les outils de coordination les plus utilisés et plébiscités contrairement à la fiche URGENCE PALLIA. Bien que peu connus, les médecins généralistes souhaitent massivement leur diffusion car ils les jugeaient pertinents pour leurs pratiques. Les deux pistes d'amélioration évoquées sont la création d'un document unique, voire d'un site internet, regroupant ces outils et le développement de formations continues, courtes et pratiques dispensées par les équipes de soins palliatifs.

Mots clés : Soins palliatifs, médecin généraliste, outils de coordination, fiche de liaison, urgence, directives anticipées, équipe mobile de soins palliatifs

Jury :

Président du Jury : Professeur Jean-Pierre LEBEAU

Directeur de thèse : Docteur Laurent DE LOYNES DE FUMICHON

Membres du Jury : Professeur Donatien MALLET
Docteur Christophe RUIZ

Date de soutenance : 16 Mai 2024