



Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2024

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE GENERALE
(décret du 25 novembre 2016)

présentée et soutenue publiquement

le 11, avril, 2024 à Poitiers

par Lucile Quéré

**Etat des lieux sur la gestion de la continuité des soins en prise en charge
palliative par les médecins généralistes de la Vienne à domicile**

Analyse quantitative par questionnaire auprès des médecins généralistes de la Vienne

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Laurent Macchi

Membres : Monsieur le Professeur Pierrick Archambault

Monsieur le Docteur Nicolas Céveau

Directeur de thèse : Madame la Docteure Agnès Hélie

LISTE DES ENSEIGNANTS

Année universitaire 2023 – 2024

SECTION MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY Marion, santé publique – **Référente égalité-diversité**
- BINET Aurélien, chirurgie infantile
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- BOULETI Claire, cardiologie
- BOURMEYSTER Nicolas, biochimie et biologie moléculaire
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie-virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- COUDROY Rémi, médecine intensive-réanimation – **Assesseur 2nd cycle**
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DONATINI Gianluca, chirurgie viscérale et digestive
- DROUOT Xavier, physiologie – **Assesseur recherche**
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie – **Assesseur 2nd cycle, stages hospitaliers**
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GARCIA Rodrigue, cardiologie
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- ISAMBERT Nicolas, cancérologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (*en disponibilité*)
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie – **Assesseur 1er cycle**
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, médecine d'urgence
- NASR Nathalie, neurologie
- NEAU Jean-Philippe, neurologie – **Assesseur pédagogique médecine**
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie – **Doyen, Directeur de la section médecine**
- PELLERIN Luc, biologie cellulaire
- PERAULT-POCHAT Marie-Christine, pharmacologie clinique

- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire – **Assesseur L.A.S et 1er cycle**
- PERRAUD CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- PUYADE Mathieu, médecine interne
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBLLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLLOT Pascal, médecine interne
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, gastro-entérologie, hépatologie – **Assesseur 3e cycle**
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie – **Assesseur 1e cycle**
- THILLE Arnaud, médecine intensive-réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALLAIN Géraldine, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (*en mission 1 an à/c 01/11/2022*)
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BRUNET Kévin, parasitologie et mycologie
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- CREMNITER Julie, bactériologie-virologie
- DIAZ Véronique, physiologie – **Référente relations internationales**
- EGLOFF Matthieu, histologie, embryologie et cytogénétique
- EVRARD Camille, cancérologie
- GACHON Bertrand, gynécologie-obstétrique (*en dispo 2 ans à/c du 31/07/2022*)
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie (*absente jusqu'au 29/12/2023*)
- GUENEZAN Jérémy, médecine d'urgence
- HARIKA-GERMANEAU Ghina, psychiatrie d'adultes
- JAVAUGUE Vincent, néphrologie
- JUTANT Etienne-Marie, pneumologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire (*en mission 1 an à/c 01/11/2022*)
- LAFAY-CHEBASSIER Claire, pharmacologie clinique
- LIUU Evelyne, gériatrie
- MARTIN Mickaël, médecine interne – **Assesseur 2nd cycle**
- MASSON REGNAULT Marie, dermatovénérologie
- PALAZZO Paola, neurologie (*en dispo 5 ans à/c du 01/07/2020*)
- PICHON Maxime, bactériologie-virologie
- PIZZOFERRATO Anne-Cécile, gynécologie-obstétrique
- RANDRIAN Violaine, gastro-entérologie, hépatologie
- SAPANET Michel, médecine légale
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire
- VALLEE Maxime, urologie

Maître de Conférences des universités de médecine générale

- MIGNOT Stéphanie

Professeur associé des universités des disciplines médicales

- FRAT Jean-Pierre, médecine intensive-réanimation

Professeur associé des universités des disciplines odontologiques

- FLORENTIN Franck, réhabilitation orale

Professeurs associés de médecine générale

- ARCHAMBAULT Pierrick
- AUDIER Pascal
- BIRAULT François
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Régis
- BONNET Christophe
- DU BREUILLAC Jean
- FORGEOT Raphaële
- JEDAT Vincent

Professeurs émérites

- BINDER Philippe, médecine générale (08/2028)
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie (08/2028)
- GIL Roger, neurologie (08/2026)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2026)
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale (08/2025)
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire (08/2028)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2023) – **renouvellement 3 ans demandé – en cours d’instruction**
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2024)
- ROBERT René, médecine intensive-réanimation(30/11/2024)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2026)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ALLAL Joseph, thérapeutique (ex-émérite)
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CARRETIER Michel, chirurgie viscérale et digestive (ex-émérite)
- CASTEL Olivier, bactériologie-virologie ; hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice

- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- EUGENE Michel, physiologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GILBERT-DUSSARDIER Brigitte, génétique
- GOMES DA CUNHA José, médecine générale (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- HERPIN Daniel, cardiologie (ex-émérite)
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie viscérale et digestive
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (ex-émérite)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (ex-émérite)
- TOURANI Jean-Marc, oncologie
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

SECTION PHARMACIE

Professeurs des universités-praticiens hospitaliers

- DUPUIS Antoine, pharmacie clinique – **Assesseur pédagogique pharmacie**
- FOUCHER Yohann, biostatistiques
- GREGOIRE Nicolas, pharmacologie et pharmacométrie
- MARCHAND Sandrine, pharmacologie, pharmacocinétique
- RAGOT Stéphanie, santé publique

Professeurs des universités

- BODET Charles, microbiologie
- CARATO Pascal, chimie thérapeutique
- FAUCONNEAU Bernard, toxicologie
- FAVOT-LAFORGE Laure, biologie cellulaire et moléculaire
- GUILLARD Jérôme, pharmacochimie
- IMBERT Christine, parasitologie et mycologie médicale
- OLIVIER Jean-Christophe, pharmacie galénique, biopharmacie et pharmacie industrielle – **réfèrent relations internationales**
- PAGE Guylène, biologie cellulaire, biothérapeutiques
- PAIN Stéphanie, toxicologie
- SARROUILHE Denis, physiologie humaine – **Directeur de la section pharmacie**

Maîtres de conférences des universités-praticiens hospitaliers

- BARRA Anne, immuno-hématologie
- BINSON Guillaume, pharmacie clinique
- THEVENOT Sarah, hygiène, hydrologie et environnement

Maîtres de conférences

- BARRIER Laurence, biochimie générale et clinique
- BON Delphine, biophysique
- BRILLAULT Julien, pharmacocinétique, biopharmacie
- BUYCK Julien, microbiologie (HDR)
- CHAUZY Alexia, pharmacologie fondamentale et thérapeutique
- DEBORDE-DELAGE Marie, chimie analytique
- DELAGE Jacques, biomathématiques, biophysique
- GIRARDOT Marion, biologie végétale et pharmacognosie
- INGRAND Sabrina, toxicologie
- MARIVINGT-MOUNIR Cécile, pharmacochimie (HDR)
- PINET Caroline, physiologie, anatomie humaine
- RIOUX-BILAN Agnès, biochimie – **Référente CNAES – Responsable du dispositif COME'in – référente égalité-diversité**
- TEWES Frédéric, chimie et pharmacotechnie (HDR)
- THOREAU Vincent, biologie cellulaire et moléculaire
- WAHL Anne, phytothérapie, herborisation, aromathérapie

Maîtres de conférences associés - officine

- DELOFFRE Clément, pharmacien
- ELIOT Guillaume, pharmacien
- HOUNKANLIN Lydwin, pharmacien

A.T.E.R. (attaché temporaire d'enseignement et de recherche)

- ARANZANA-CLIMENT Vincent, pharmacologie
- KAOUAH Zahyra, bactériologie
- MOLINA PENA Rodolfo, pharmacie galénique

Professeuse émérite

- COUET William, pharmacie clinique (08/2028)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- BARTHES Danièle, chimie analytique (directrice honoraire)
- BAUDRY Michel, physiologie (directeur honoraire)
- BOURIANNES Joëlle, physiologie
- BRISSON Anne-Marie, chimie thérapeutique-pharmacocinétique
- COURTOIS Philippe, pharmacie clinique-pharmacodynamie (directeur honoraire)
- DE SCHEEMAERKER Henri, botanique et cryptogamie
- FORTILLAN Jean-Bernard, pharmacologie et pharmacocinétique
- GIRAUD Jean-Jacques, chimie analytique
- GUERIN René, biophysique
- HERISSE Jacques, biologie moléculaire
- HUSSAIN Didja, pharmacie galénique
- JANVIER Blandine, bactériologie, virologie et parasitologie
- JOUANNETAUD Marie-Paule, chimie thérapeutique (directrice honoraire)
- LEVESQUE Joël, pharmacognosie
- MAISSIAT Renée, biologie cellulaire et moléculaire
- METTEY Yvette, chimie organique
- PARIAT Claudine, pharmacodynamie
- RABOUAN Sylvie, chimie physique, chimie analytique
- SEGUIN François, biophysique, biomathématiques (directeur honoraire)
- VANTELON Nadine, biochimie
- VIOSSAT Bernard, chimie générale et minérale
CENTRE DE FORMATION UNIVERSITAIRE EN ORTHOPHONIE (C.F.U.O.)
- GICQUEL Ludovic, PU-PH, **directeur du C.F.U.O.**
- VERON-DELOR Lauriane, maître de conférences en psychologie

ENSEIGNEMENT DE L'ANGLAIS

- DEBAIL Didier, professeur certifié

CORRESPONDANTS HANDICAP

- Pr PERDRISOT Rémy, section médecine
- Dr RIOUX-BILAN Agnès, section pharmacie

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Laurent MACCHI

*Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence du jury de cette thèse.
Veuillez trouver en ces lignes le témoignage de mon profond respect.*

A Monsieur le Professeur Pierrick ARCHAMBAULT

*Vous me faites l'honneur d'évaluer ce travail et je vous en remercie.
Recevez l'expression de ma grande reconnaissance.*

A Monsieur le Docteur Nicolas CEVEAU

*Vous m'avez fait la faveur d'accepter de siéger parmi les membres de ce jury.
Je vous prie de bien vouloir accepter le témoignage de ma vive gratitude.*

A Madame le Docteur Agnès Hélie

*Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de diriger cette thèse.
Je vous remercie pour votre soutien, votre confiance, votre gentillesse et votre disponibilité
tout au long de ce travail.*

**A mes parents, merci d'avoir toujours été là pour moi, de m'avoir soutenue et d'avoir cru
en moi, même dans les moments difficiles.**

*Merci de m'avoir supportée pendant toutes ces années, malgré mon tempérament.
Je vous aime.*

**A mon frère, Thomas, merci d'être là pour moi. Merci de me faire rire, de me cultiver par
toutes tes lectures, d'être toujours aussi intéressant (même si je ne comprends pas toujours
tout). Je t'aime.**

**A mes grands-parents, Jacqueline et André, merci d'être toujours présents pour moi,
merci de votre gentillesse. Je vous aime.
Une pensée également pour Yvette et Hervé.**

**A ma famille, Tonton et Yannie, Maryvonne et Jean-Yvon, tous les cousins, merci pour
tous ces moments passés à vos côtés.**

**A mon parrain, Joel, merci pour toutes ces années. Merci pour tous tes beaux dessins,
tous tes rires, tes anecdotes. Merci pour ton soutien.**

**A Léo, merci de me soutenir, de me supporter, de m'aimer, de me faire rire chaque jour et
ce depuis déjà tant d'années. Tu me fais rayonner jour après jour. Merci de faire partie de
ma vie.**

*Merci également à ta famille de m'avoir aussi bien intégrée.
Je t'aimais, je t'aime et je t'aimerais.*

**A mes stars, Marianne, Marie, Manon, Marion, Perrie, Elise, Karen, Anne, mes filles
sûres. Vous êtes les rayons de soleil de ma vie. Tellement heureuse de vous avoir dans ma
vie. Hâte de vivre encore pleins de moments à vos côtés, 'til the end. Je vous aime !**

A WEDS, Guillaume, Nicolas, Allaaaan, Constantin, Paul F.et Gaby, Paul R.et Ophélie, Julien P. et Marie, Julien P-C, Samy et Clémence, Alexandre, Benoit, Arthur, (+Clément), best copains in the world, merci pour toutes ces vacances, tous ces weekends, tous ces fous rires, toutes vos bêtises qui me feront toujours autant rire. Ne changez pas ! Love you guys !

A mes copines d'enfance, Laure et Mélanie, merci de toujours autant me faire rire, malgré la distance. C'est beau de voir que rien n'a changé malgré toutes ces années. Love you !

A mes copines de lycée, Claire, Eloïse, Joanna, Julie, Marine, très heureuse d'avoir passé ces années avec vous.

A mes copines de fac, Diane, Constance, Poupou, merci pour ces soirées télés/tisanes à Sainte Anne. Merci pour votre bonne humeur et tous ces bons moments.

A mes copines d'internat, Marie, MAC, Chloé, June, merci pour tous ces moments passés à vos côtés. Merci pour ces soirées et ces weekends sous le soleil niortais et poitevin.

LOVE YOU ALL

PLAN DE LA THESE :

I. Introduction

II. Plan Conceptuel

- Définitions des soins palliatifs
- Le cadre législatif
- Etat des lieux des soins palliatifs à l'international
- Organisation des soins palliatifs en France
- Etat des lieux des soins palliatifs en Poitou-Charentes
- Organisation des soins palliatifs en médecine générale à domicile
- La gestion des émotions en soins palliatifs

I. Matériel et méthode

1. Cadre de l'étude
2. Population
3. Recrutement
4. Questionnaire
5. Recueil et analyse des résultats
6. Bibliographie

II. Résultats

1. Taux de participation
2. Caractéristiques des médecins généralistes et épidémiologie
 - a. Caractéristiques sociodémographiques des médecins généralistes
 - b. Gestion de la fin de vie à domicile
 - c. Gestion de la continuité des soins palliatifs en médecine libérale
 - d. Les émotions en médecine libérale dans la gestion des soins palliatifs
 - e. Les expériences en soins palliatifs à domicile
3. Différence significative entre les variables lors de la continuité des soins 24h/24

III. Discussion

1. Forces et faiblesses de l'étude
2. Organisation de la continuité des soins en prise en charge palliative pour les médecins généralistes de la Vienne
 - a. Organisation des soins en prise en charge palliative pour les médecins généralistes de la Vienne comparée au cadre législatif
 - b. Organisation des soins en prise en charge palliative pour les médecins généralistes de la Vienne comparée à l'international
 - c. Difficultés de l'organisation des soins palliatifs des médecins de la Vienne par rapport aux difficultés dans les autres territoires
3. La gestion des émotions des médecins généralistes de la Vienne

IV. Conclusion

V. Annexes

VI. Bibliographie

I. Introduction :

Contexte :

La fin de vie est un sujet de plus en plus d'actualités, notamment en ce moment où le débat sur l'euthanasie fait de plus en plus de bruit.

Les soins palliatifs ont connu un essor en France depuis plusieurs années. C'est majoritairement à l'hôpital que cela a été possible devant la difficulté de gestion de la fin de vie à domicile. La population devenant de plus en plus vieillissante avec une augmentation des cancers et des maladies chroniques, la demande de soins palliatifs risque de s'accroître de plus en plus de ce fait.

Le développement des soins palliatifs semble donc nécessaire, notamment à domicile, compte tenu du fait que les patients souhaitent de plus en plus décéder à leur domicile.

En effet, selon un sondage IFOP de 2010, 81% des Français déclaraient vouloir mourir à leur domicile. (1) Or dans un rapport de l'Observatoire National de Fin de Vie de 2011, il a été recensé en 2008 que 57.5% des patients nécessitant des soins palliatifs sont décédés à l'hôpital contre seulement 23% à domicile et 11% en maison de retraite. (2)

La question de la prise en charge des soins palliatifs à domicile se pose alors. C'est pourquoi j'ai voulu réaliser cette thèse.

En effet, après avoir réalisé un semestre en soins palliatifs au CHU de Poitiers, qui m'a beaucoup apporté, tant humainement que professionnellement, je me suis rendue compte que l'accès aux soins palliatifs était de plus en plus compliqué et que la majorité des prises en charge se faisait par le médecin généraliste à domicile. Cela est notamment dû à un manque de places et de moyens dans les structures hospitalières qui « obligent » les prises en charge de soins palliatifs à se faire à domicile.

Actuellement les soins palliatifs à domicile s'organisent de façon pluridisciplinaire avec plusieurs acteurs de soins, notamment le médecin généraliste, les infirmières, les aides-soignantes, le pharmacien, le psychologue, l'assistante sociale si besoin, etc.

Les acteurs agissent de façon complémentaire entre eux pour le bien être du patient et peuvent parfois être aidés par les structures adaptées aux soins palliatifs (équipe mobile de soins palliatifs, unité de soins palliatifs, hospitalisation à domicile), pour pouvoir notamment permettre une certaine continuité des soins.

Nous allons donc essayer de comprendre à travers cette thèse pourquoi la continuité des soins en prise en charge palliative pour les médecins généralistes de la Vienne est difficile à organiser ?

Nous essaierons de voir que c'est probablement parce que la continuité des soins en prise en charge palliative demande une organisation différente pour les médecins généralistes de la Vienne, notamment lors de la gestion des émotions.

II. Cadre conceptuel

Définitions des soins palliatifs :

Selon l'OMS en 2002, les soins palliatifs « *cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement 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 liés* ». Ils « *n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil [...]* ».

Selon l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) de 2002, les soins palliatifs sont des « *soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.* »

Selon SFAP, les soins palliatifs sont des « *soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale* ». Le but étant de « *soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.* » (3)

Selon la **loi n° 99-477 de 1999**, qui vise à garantir le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie, qualifie les soins palliatifs selon l'article 1-L1B comme « *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* ». (4)

Selon le Conseil de l'Ordre des Médecins en 1996, les soins palliatifs « *sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée* ». (3)

Le cadre législatif en France :

La loi de Kouchner (5), datant du 4 Mars 2002 est la première loi relative aux droits des malades. Elle montrait le droit de refus de traitement des patients et donnait le droit de désigner une personne de confiance. Cependant elle n'abordait pas la question de la fin de vie.

En Avril 2005, la **Loi n°2005-370 appelée Loi Léonetti** (6) interdisant l'obstination déraisonnable. En effet l'Article 1 montre que les actes médicaux « *ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.* »

Il est également spécifié dans l'Article 2 que « *si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.* »

Il est également mentionné une partie sur les directives anticipées avec l'Article 7 : « *Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.* »

L'article 9 de la Loi Léonetti de 2005 mentionne également « *Art. L. 1111-13. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.* ».

En 2016, la Loi Claeys-Leonetti (7) a permis d'ajouter des détails à la précédente loi et de créer de nouveaux droits pour les patients. Notamment concernant les directives anticipées, qui n'ont plus de durée, ainsi que pour la personne de confiance qui est de plus en plus renforcée.

Concernant les directives anticipées, l'Article 7 montre que : « *Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables.* ».

Ainsi que : « *Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches* ».

Concernant la personne de confiance, l'Article 9 ajoute que selon « *Art. L. 1111-6. – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.* »

L'Article 10 ajoute également selon « Art. L. 1111-12. – *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches* ».

Dans l'Article 2, il est mentionné : « Art. L. 1110-5-1. – *Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.* »

La loi ouvre également la possibilité pour le patient de demander l'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Nous pouvons le voir avec l'Article 3 : « Art. L. 1110-5-2. – *A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :*

- 1. *Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements.*
- 2. *Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.* »

L'Article 5 de la Loi Claeys-Leonetti montre dans l'article L. 1111-4 que « *toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif* ». Et « *Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10* ».

Etat des lieux des soins palliatifs à l'international :

Selon l'OMS, chaque année dans le monde, 40 millions de personnes devraient bénéficier de soins palliatifs et seulement 14% d'entre eux en bénéficieraient. (8)

L'EAPC (European association of palliative care) a statué en 2015, sur le fait que l'euthanasie et le suicide assisté ne doivent pas faire partie des soins palliatifs. (9)

Une **étude danoise** réalisée en 2009 concernant les soins palliatifs à domicile montre que les médecins généralistes sont essentiels pour que les patients puissent être pris en charge à domicile durant leur fin de vie. 89% des médecins généralistes interrogés étaient impliqués dans une prise en charge de soins palliatifs à domicile. Les visites à domicile du médecin facilitaient positivement le décès à domicile. (10) Plusieurs autres études danoises ont été réalisées sur le sujet. (11–15)

En 2002, la **Belgique** a autorisé l'euthanasie sous certaines conditions et elle a aussi fait des soins palliatifs un droit pour tous patients. Dans une étude qualitative réalisée en 2014, les médecins généralistes belges de l'étude montrent qu'il est nécessaire pour certains d'avoir accès aux sédations palliatives (tel que le Midazolam) notamment pour soulager le patient, qu'il soit confortable. Mais pour certains, le fait d'endurer pleinement le processus de décès du patient est encore un sujet de débat. Certains médecins généralistes belges trouvent les soins palliatifs et notamment la sédation palliative comme une alternative à l'euthanasie légale. (16) D'autres études ont été réalisées en Belgique sur ce même sujet retrouvant des données similaires. (17)

En **Allemagne**, comme dans la majorité des pays européens, une grande partie des allemands souhaitent décéder à domicile (entre 67 et 90%) avec, au cœur de la prise en charge de soins palliatifs, les médecins généralistes. (18)

Plusieurs **études anglaises** ont été réalisées sur la gestion des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes. Notamment sur le fait de l'importance de la continuité des soins à domicile concernant les soins palliatifs. (19) L'étude citée ici montre que les familles accordent une grande importance à la continuité des soins pour les patients en fin de vie, que ce soit par le médecin généraliste ou par les équipes soignantes quotidiennes (IDE, etc.) mais que cette continuité est fréquemment absente. Notamment sur le fait de ne pas savoir quoi faire si un problème survient, ou bien qui appeler en cas de soucis. Ce problème se pose également en France concernant la continuité des soins.

En Irlande, une étude à Dublin de 2001 exposait le fait que tous les médecins généralistes répondants avaient éprouvé des problèmes au moins une fois avec le contrôle de la douleur et les autres symptômes des patients de soins palliatifs. 25 % des médecins généralistes interrogés avaient déjà rencontré des difficultés d'accès aux lits d'hospitalisation en soins palliatifs. La majorité des médecins généralistes estimaient devoir bénéficier d'une formation complémentaire en médecine palliative et souhaitaient des moyens supplémentaires pour les aider à améliorer les soins palliatifs à domicile, notamment une formation complémentaire sur le contrôle de la douleur et le soulagement des symptômes. (20)

Au **Canada**, des études ont également présenté qu'une majorité des patients souhaitaient mourir à domicile et que le pourcentage de patients désirant mourir chez eux augmentait de plus en plus. La restructuration du système de santé canadien a fait réduire le nombre de lits hospitaliers ainsi que la durée d'hospitalisation des patients. De ce fait, les médecins généralistes vont également devoir fournir plus de soins concernant la prise en charge de la fin de vie à domicile. (21,22)

En **Australie**, chaque médecin généraliste s'occupe en moyenne entre 5 et 7 patients en fin de vie chaque année, même si certains se sentent inconfortables à l'idée d'être confronté à la mort de leur patient, notamment du fait des nouvelles techniques de traitements palliatifs, etc. Certains médecins considèrent la prise en charge des patients en fin de vie comme « non économique » du fait du coût de la prise en charge comparativement au temps passé avec le patient alors que d'autres préfèrent ne pas faire attention au prix mais plutôt accompagner les patients durant leurs derniers instants. (23)

A **Taiwan**, le nombre de patients atteints de cancer augmente de plus en plus, en 2009, le nombre de prise en charge palliative à domicile diminuait par rapport à la prise en charge hospitalière alors que des études montraient que ces patients préféraient mourir à domicile, notamment concernant leur croyance traditionnelle que « mourir à la maison est aussi naturelle que les feuilles mortes qui tombent au sol ». Les soins continus et la participation du médecin généraliste favorisent cette décision. (24)

Une **étude Française** réalisée en 2017 a exposé que les médecins généralistes passaient d'une prise en charge curative centrée sur la maladie à une prise en charge multidimensionnelle centrée sur le patient lorsqu'il s'agissait de soins palliatifs. La majorité des médecins de l'étude disaient se sentir « à leur juste place » dans la prise en charge mais qu'un accompagnement extérieur complémentaire était nécessaire (réseaux et dispositifs socio-médicaux). Il a également été montré qu'il était important d'anticiper, avec le patient et l'entourage, tous les événements pouvant se produire durant la fin de vie ainsi que de discuter des souhaits du patient. (25)

Organisation des soins palliatifs en France :

Les **USP** sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits, accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Ce sont des structures dédiées uniquement à la pratique des soins palliatifs. Chaque région doit bénéficier d'au moins une USP en CHU.

Les différentes missions des USP sont : les soins (avec notamment le soulagement de la douleur et des autres symptômes, le soutien psychologique, le soutien de l'entourage, etc.), la formation (formation continue des professionnels de la région, etc.), la recherche ainsi que l'enseignement. (26,27)

Les USP sont les lieux de référence pour les EMSP, les LISP et la coordination des réseaux de soins palliatifs. Ils permettent un maintien de la permanence de soins ainsi que l'accompagnement des patients.

Il existe aussi des **LISP** (lits identifiés soins palliatifs) qui permettent une prise en charge palliative dans les services hospitaliers fréquemment confrontés à la fin de vie ou au décès des patients (notamment en gériatrie, oncologie, etc.), en dehors des USP. Ce sont des lits présents dans différents services mais individualisés et attitrés comme des lits de soins palliatifs. Si ces lits ne sont pas pourvus de patients en soins palliatifs, les lits sont utilisés selon leur valeur initiale d'équipement de soins.

De ce fait, ils fonctionnent avec du personnel formé à la pratique des soins palliatifs. Il existe donc un médecin référent ainsi qu'un soignant référent soins palliatifs qui permettent la coordination des soins.

Ils doivent être à même de pouvoir recevoir des équipes mobiles de soins palliatifs si nécessaire. (26,27)

Les **EMSP** permettent d'accompagner les patients en soins palliatifs dans d'autres services ou bien à domicile. Elles vont directement « *au lit du malade* ». Ils ont pour but la prise en charge globale du patient et de son entourage, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et social.

Ils agissent pour venir en aide aux équipes soignantes accueillant des patients nécessitant des soins palliatifs, à la demande des professionnels de santé en question. Leurs rôles étant le soutien et le conseil aux différentes équipes, notamment en réalisant des réunions collégiales lorsque les équipes sont soumises à des situations difficiles. Les EMSP ont également une mission de formation vis-à-vis des différentes équipes soignantes. (26,27)

Les réseaux de soins palliatifs ont été mis en place en 1999. Ils favorisent une prise en charge globale des personnes malades en fin de vie et de leurs familles. Ils englobent une grande partie des structures de soins existantes dans une ville pour favoriser le partage et la sensibilisation de la culture palliative.

D'après la circulaire du 19 Février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement, les réseaux de soins palliatifs sont définis comme « *une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus ou des populations, à un moment donné, sur un territoire donné* ». En fonction des cas donnés, ils sont soit locaux, départementaux ou régionaux. (26)

Les différentes missions des réseaux de soins palliatifs, comme décrit dans la circulaire, sont de :

- « *Mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose, notamment avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les unités de soins palliatifs (USP) ;*
- *Offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile ;*
- *Proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ;*
- *Permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ;*
- *Aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ;*
- *Faciliter une organisation de la permanence des soins ;*
- *Proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs. »*

Les réseaux de soins palliatifs assurent la continuité de la prise en charge des soins médicaux, la prise en charge sociale et psychologique, ils assurent également la coordination entre les différents acteurs de soins. Ils permettent également une certaine information et formation en matière de soins palliatifs. (27)

Etat des lieux des soins palliatifs en Poitou- Charentes :

D'après un rapport de l'Ordre des médecins en 2017, il y avait 1936 médecins dans le département de la Vienne dont 635 médecins généralistes. Ce chiffre a diminué car d'après les derniers rapports, il n'y aurait plus que 1529 médecins en 2020 dans le département de la Vienne avec une perte de 3.30% de médecins généralistes en 10 ans. (28)

Concernant les soins palliatifs, il existe un manque de structure dédié aux soins palliatifs dans certaines régions en France et notamment en Poitou-Charentes pour permettre une bonne coordination des soins. En effet, il n'existe aucun réseau de soins palliatifs dans cette région et seulement 3 USP comme le montre la SFAP. (29) *(en quelques chiffres)*

D'après la SFAP, en Poitou-Charentes, il existe 3 Unités de Soins palliatifs (USP) en 2019, 17 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) en 2017 et 7 Associations de bénévoles d'accompagnement. Il n'existait pas de réseau de Soins Palliatifs en 2017. (30)

Il y a eu une évolution de ces structures de soins car, d'après la publication en 2021 du guide régional des soins palliatifs de Nouvelle Aquitaine par le groupe Helebor, il est répertorié 5 USP en 2021 contre 3 en 2019, 11 EMSP en 2021 contre 17 en 2017. (31)

Organisation des soins palliatifs en médecine générale à domicile :

Le médecin généraliste a un rôle important dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, notamment concernant la coordination des soins, la communication avec les autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient en fin de vie, etc. Les médecins généralistes ont donc un rôle crucial dans la prise en charge à domicile de la fin de vie devant le développement important des hospitalisations à domicile dans ce contexte.

Les soins palliatifs s'inscrivent dans chaque compétence professionnelle des médecins généralistes.

Premièrement, la compétence **approche centrée patient-relation-communication** où le médecin généraliste établit un réel lien avec le patient de soins palliatifs en prenant en compte son environnement. Il lui apporte une certaine écoute active et empathique avec une communication adaptée dans l'intérêt du patient.

Deuxièmement, **l'approche globale et la complexité** qui permet une prise en charge optimale du patient de soins palliatifs, en prenant en compte le côté biologique, social et psychologique des soins palliatifs tout en adaptant les prises en charge en fonction de l'évolution clinique. Cela permet également de prendre des décisions en lien avec le patient pour sa qualité de vie.

Troisièmement, **l'éducation, la prévention** qui permet d'accompagner le patient et le rendre autonome concernant ses décisions. Cela permet également de poursuivre la prévention malgré les soins palliatifs. Cela va permettre aussi de savoir, si selon la loi, la personne de confiance, les directives anticipées ont bien été réalisées et si les prescriptions anticipées en cas de problème ont bien été prescrites.

Quatrièmement, **le premier recours et les urgences** avec notamment en soins palliatifs les différentes situations qui amèneraient à recourir à des thérapeutiques sédatives devant, par exemple, des détresses respiratoires, etc., des aggravations concernant la maladie les ayant amenés à être en soins palliatifs, en pensant bien à remplir les prescriptions anticipées personnalisées.

Cinquièmement, le **professionnalisme**, qui permet de prendre au mieux en charge le patient de soins palliatifs avec les données actuelles de la science grâce à la formation continue notamment. Cela montre également la capacité du médecin à allier sa vie professionnelle et personnelle sans trop déborder.

Pour finir, le **suivi, la continuité et la coordination des soins**, qui sont des compétences très importantes en soins palliatifs notamment pour le suivi du patient, savoir ce qu'il veut en matière de fin de vie et bien le transmettre aux autres équipes suivant le patient pour assurer le bien-être de celui-ci. (32)

Concernant la **continuité des soins**, c'est une étape importante en soins palliatifs car un patient en fin de vie nécessite des soins souvent continus et une urgence peut être vite arrivée. Il faut donc essayer de trouver un juste milieu pour être au plus près du patient pour éviter ses souffrances et ne pas être trop impliqué dans la prise en charge qui peut être lourde émotionnellement à gérer.

En effet, beaucoup de patients en fin de vie souhaitant décéder à domicile se retrouvent hospitalisés devant un manque de continuité des soins par leur médecin traitant (notamment la nuit et les weekends) du fait des caractères urgents que les proches n'arrivent pas à gérer seuls.

La continuité des soins est définie dans le dictionnaire des soins infirmiers du Groupe AMIEC Recherche comme « *le caractère de la prise en charge des soins dont la permanence et la cohérence reposent sur l'action concertée des différentes personnes qui participent au projet de soin* » (33)

La continuité des soins permet également d'éviter au maximum les symptômes d'inconfort que les patients peuvent rencontrer en soins palliatifs. Notamment, la douleur, l'anxiété, la dépression, les troubles du sommeil, l'asthénie, la sédentarité et les escarres, les sécheresses buccales et signes de déshydratation, la dyspnée, les nausées et vomissements, les troubles du transit, etc.

La **pluridisciplinarité** fait également partie intégrante des compétences du médecin généraliste, surtout lors de la prise en charge des soins palliatifs.

Le travail en équipe pluridisciplinaire est un élément important dans la prise en charge et permet au médecin de pallier à ce sentiment d'isolement qu'il pourrait ressentir. Cela permet d'établir un lien de confiance ainsi qu'une entraide notamment relationnelle. Cela permet également de partager ses connaissances et de partager les soins du patient pour répondre au mieux à ses besoins et à ceux de son entourage. C'est pourquoi différents acteurs sont en jeu dans la prise en charge palliative (infirmière, assistante sociale, pharmacien, médecin, aide-soignante, etc.) avec notamment la mise en place d'une HAD et le passage d'une EMSP. (34)

La gestion des émotions en soins palliatifs :

La gestion des émotions pour les médecins généralistes dans la prise en charge des soins palliatifs peut varier. En effet, certaines études montrent que les médecins confrontés aux soins palliatifs ont tendance à ressentir du stress vis-à-vis de ses situations.

Une étude menée par le Dr Laure Serresse concernant le ressenti des médecins généralistes sur la gestion de la fin de vie à domicile montre que les médecins pensent manquer de formation concernant la gestion du stress et de leurs émotions concernant cette prise en charge.

En effet, dans cette étude, les différents facteurs de stress retrouvés pour les médecins généralistes sont notamment : l'attachement au patient, la gestion de la souffrance, la pression de l'entourage et du patient, le sentiment de perte, l'empathie maximale, sentiment d'isolement, etc. (35)

Gilles Desfosses nous parle également des « émotions en soins palliatifs » au travers d'une de ses expériences dans la revue *Le Coq Heron* où il relate notamment avoir été découragé lors de cette situation de soins palliatifs, dans laquelle il a eu des difficultés à trouver l'équilibre entre « *la bienfaisance et la non malfaisance* ». Il conclut son histoire en disant que « *Nous, soignants, sommes au cœur de cette tension entre désir de mort et désir de vie.* ». Il parle également du fait que nous sommes confrontés à la souffrance et que cela peut témoigner de certaines angoisses chez certains soignants. (36)

Comme présenté dans une étude de 2010, les médecins généralistes peuvent avoir plusieurs manières de gérer la fin de vie de leur patient au niveau émotionnel : tristesse, sentiment d'injustice, culpabilité ou indifférence. Il est aussi dévoilé qu'ils bénéficient de peu de soutien durant ces prises en charge et qu'un environnement « moins solitaire » pourrait être utile dans ce genre de situation. (37)

Comme l'indique ces différentes études, les médecins généralistes peuvent se sentir seul et éprouver un certain stress durant les prises en charge de soins palliatifs à domicile.

I. Matériel et méthode :

1. Cadre de l'étude :

L'objectif de cette étude est de rechercher pourquoi la continuité des soins en prise en charge palliative est difficile à organiser pour les médecins généralistes de la Vienne à domicile.

Nous avons donc réalisé pour cela une étude multicentrique, quantitative, descriptive dans le département de la Vienne, déclarative avec réponses par auto-questionnaire.

2. Population :

La population étudiée durant cette étude sont les médecins généralistes installés de la Vienne exerçant en cabinet de médecine générale.

Les critères d'inclusions étaient :

- L'exercice de la médecine générale en ambulatoire
- L'activité exercée au sein du département de la Vienne
- L'accord du médecin pour sa participation à l'étude.

Les critères d'exclusion étaient :

- L'exercice de la médecine en milieu hospitalier ou non ambulatoire
- L'exercice dans un autre département que la Vienne
- Les médecins non installés
- Le refus de participer à l'étude.

3. Recrutement :

Le recrutement des praticiens a été fait avec la base de données de l'ordre des médecins de la Vienne, de la CPTS du Haut Poitou et de la CPTS du pays châtelleraudais. Le lien du questionnaire a été envoyé directement par le CDOM et les CPTS dans un but d'anonymat.

4. Questionnaire :

Le questionnaire a été confectionné via Google Form et envoyé par mail aux médecins généralistes de la Vienne recrutés.

144 médecins généralistes ont reçu le questionnaire le 06/08/2023 avec une relance le 14/09/2023.

Il comporte 23 questions dont 22 questions fermées et 1 question ouverte.

Il se divisait en 2 parties : une concernant l'aspect socio professionnel des médecins généralistes et une autre concernant les soins palliatifs et leurs gestions.

Ce questionnaire a été élaboré à l'aide des données bibliographiques disponibles.

Les réponses de ce questionnaire ont été collectées de façon anonyme via Google Form.

Cf Annexe

5. Recueil et analyse des résultats :

La collecte des données a été réalisée par le biais du recueil des résultats aux questionnaires des participants de façon anonyme.

L'analyse des données a été réalisée et triée sous logiciel Excel.

Le test de Fisher a été utilisé pour analyser différentes variables de cette étude. La valeur limite de P value est 0.05.

6. Bibliographie :

Nous avons eu recours à PubMed et LiSSA pour la recherche bibliographique de cette étude.

Les mots clés utilisés pour PubMed étaient :

- General Practice
- Family Physician
- Family practice
- Home care services
- Terminal Care
- Palliative care

Les mots clés utilisés pour LiSSa étaient :

- Médecin généraliste
- Médecin de famille
- Fin de vie
- Soins palliatifs

I. Résultats

1. Taux de participation

Parmi les 144 médecins généralistes contactés dans la Vienne pour répondre au questionnaire, 28 ont répondu au questionnaire.

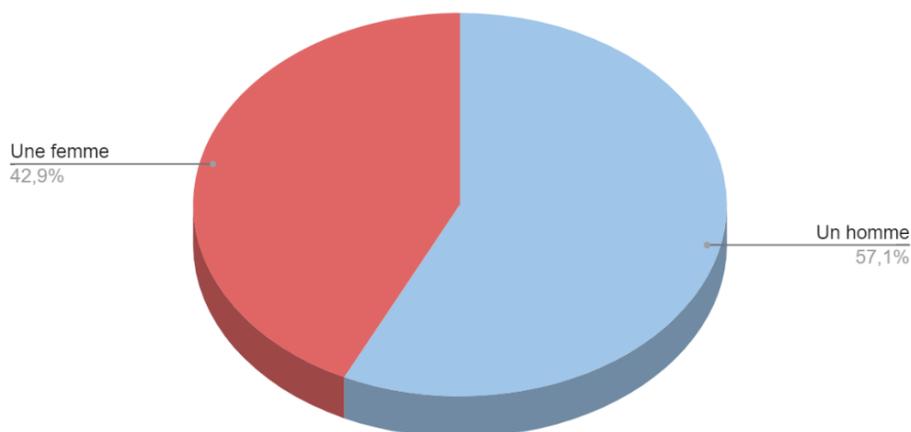
Il n'y a pas eu d'exclusion de questionnaires.

Au total, cela correspond à un taux de participation de 19.44%.

2. Caractéristiques des médecins généralistes et épidémiologie

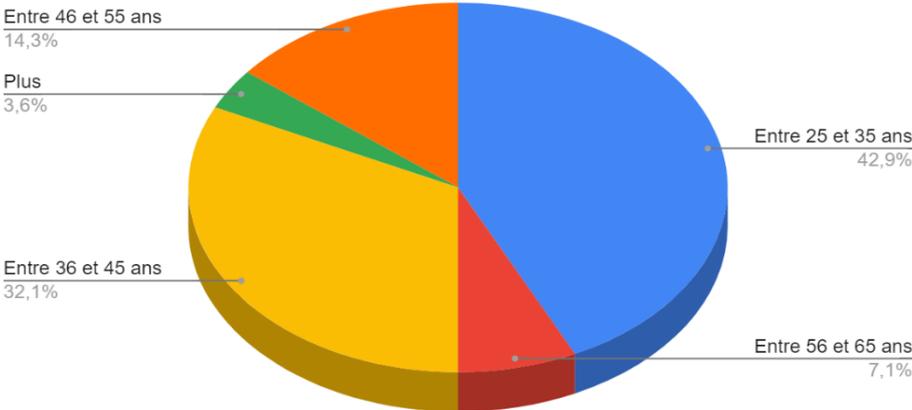
a. Caractéristiques sociodémographiques des médecins généralistes

En fonction du sexe, parmi les 28 médecins ayant répondu, 12 femmes (42.9%) et 16 hommes (57.1%) ont répondu au questionnaire, soit un sex ratio de 1.33.



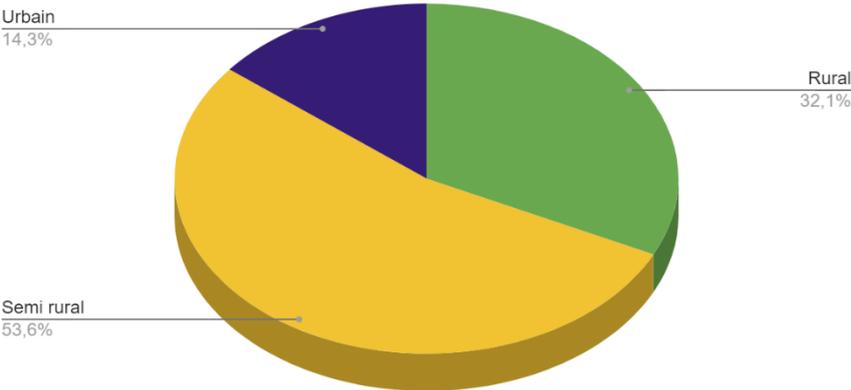
Graphique 1 : Répartition en fonction du sexe

Concernant l'âge des médecins généralistes, la population étudiée se répartit comme, 15 médecins âgés entre 25 et 35 ans (soit 42.9%), 9 médecins âgés entre 36 et 45ans (soit 32.1%), 4 médecins âgés entre 46 et 55ans (soit 14.3%), 2 médecins âgés entre 56 et 65ans (soit 7.1%) et un seul médecin de plus de 65ans (soit 3.6%).



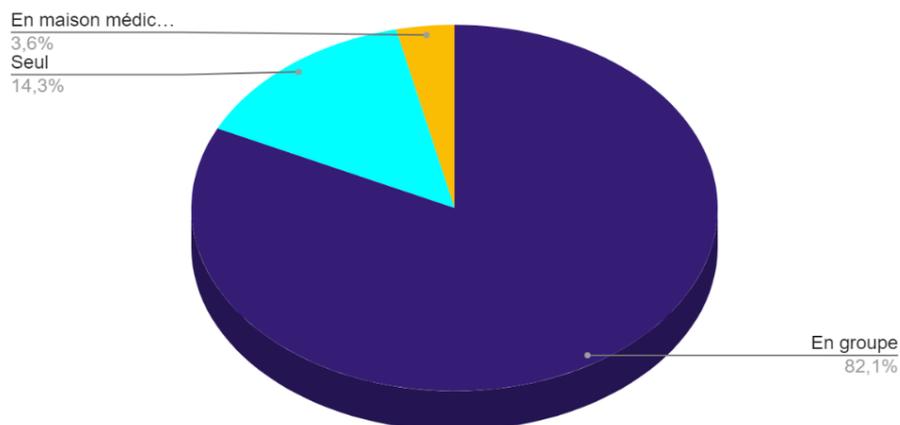
Graphique 2 : Répartition en fonction de l'âge

Concernant le mode d'exercice des médecins généralistes interrogés, 16 ont un exercice semi-rural (soit 53.6%), 9 ont un exercice rural (soit 32.1%) et 4 un exercice urbain (soit 14.3%).



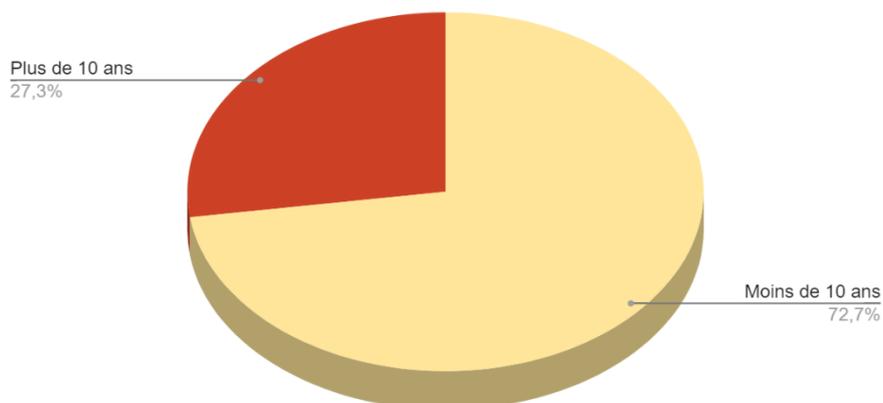
Graphique 3 : Répartition en fonction du mode d'exercice

En ce qui concerne le type de cabinet médical des médecins interrogés, 23 médecins font partie d'un cabinet de groupe (soit 82.1%), 4 exercent seuls (soit 14.3%) et un médecin a répondu exercer en maison médicale seul mais accompagné d'une équipe paramédicale (soit 3.6%).



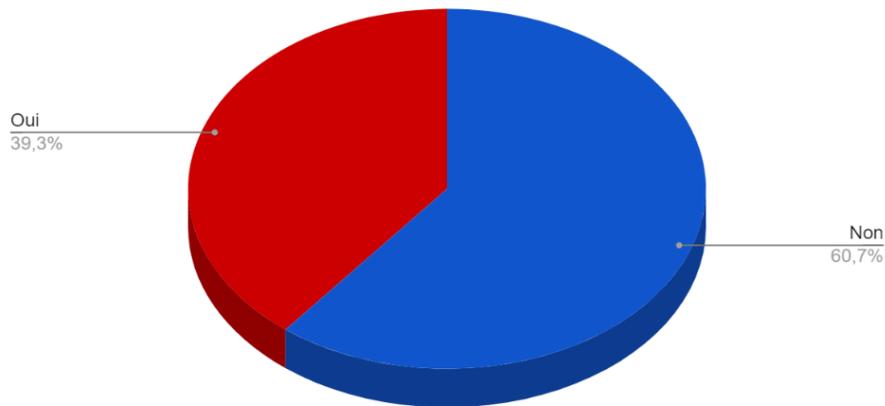
Graphique 4 : Répartition en fonction du cabinet médical

Concernant les années d'exercices des praticiens, 19 médecins interrogés exercent depuis moins de 10 ans (soit 67.9%) et 9 exercent depuis plus de 10 ans (soit 32.1%). 7



Graphique 5 : Répartition en fonction du nombre d'années d'exercice

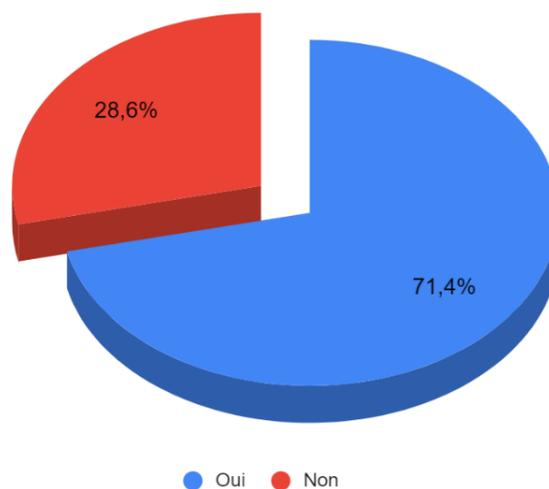
Pour finir sur les données sociodémographiques, 17 ne sont pas maîtres de stage universitaire (soit 60.7%) et 11 sont maîtres de stage universitaire (soit 39.3%).



Graphique 6 : Répartition suivant la formation des internes (maîtres de stage)

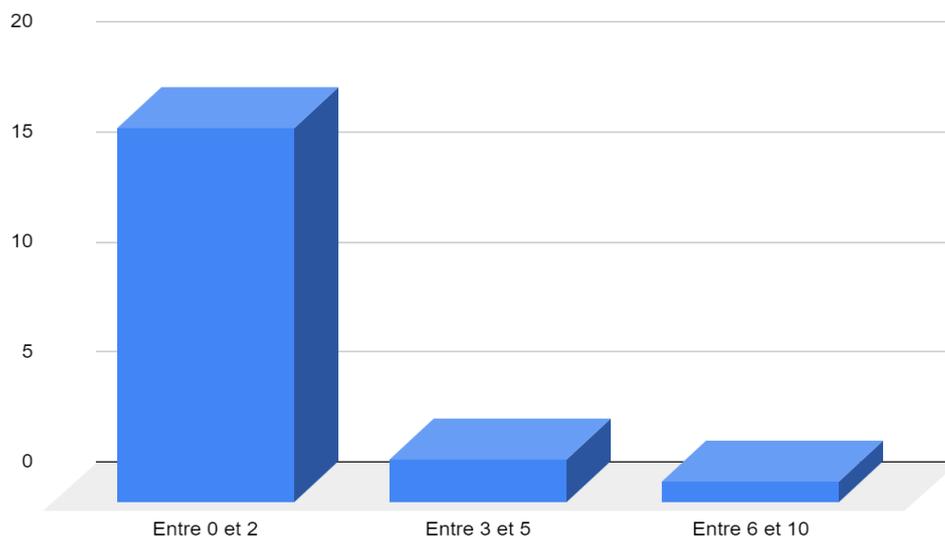
b. Gestion de la fin de vie à domicile

Parmi les médecins interrogés, 20 médecins disent être régulièrement confrontés aux soins palliatifs (soit 71.4%) contre 8 médecins (soit 28.6%) qui disent ne pas être régulièrement confrontés aux soins palliatifs.



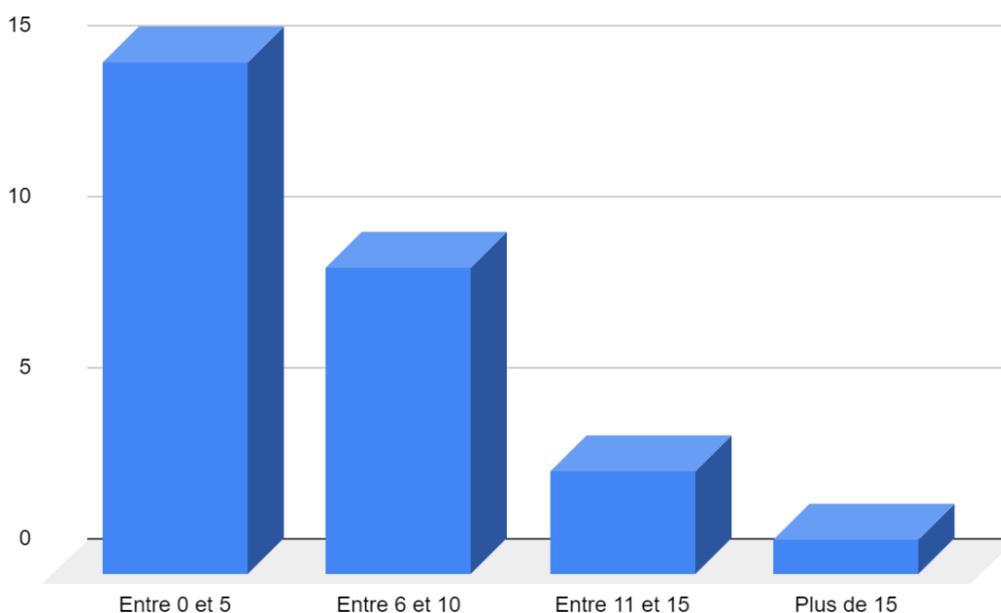
Graphique 7 : Confrontation régulière aux soins palliatifs

Ceux ayant répondu « oui » à la dernière question ont mentionné avoir dans leur patientèle, entre 0 et 2 patients en soins palliatifs pour 85% d'entre eux (soit 17 médecins), entre 3 et 5 patients en soins palliatifs pour 10% (soit 2 médecins) et entre 6 et 10 patients pour 5% (soit 1 médecin).



Graphique 8 : Nombre de patients en soins palliatifs par médecin actuellement

Sur un an, le nombre moyen de patients en soins palliatifs pour les médecins questionnés est entre 0 et 5 patients pour 15 d'entre eux (soit 53.6%), entre 6 et 10 patients pour 9 d'entre eux (soit 32.1%), entre 11 et 15 patients par an pour 3 d'entre eux (soit 10.7%) et plus de 15 patients par an pour un médecin interrogé (soit 3.6%).

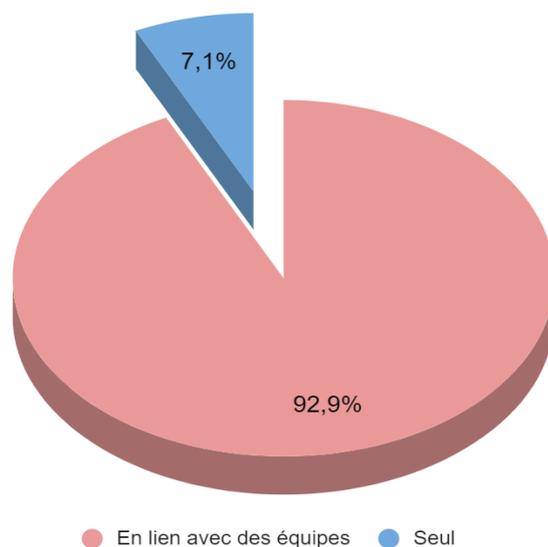


Graphique 9 : Nombre de patient en soins palliatifs sur une année par médecin

c. Gestion de la continuité des soins palliatifs en médecine libérale

Nous avons demandé aux médecins généralistes s'ils géraient seuls les prises en charge palliatives à domicile ou s'ils faisaient appel à des équipes comme l'HAD, les EMSP, etc.

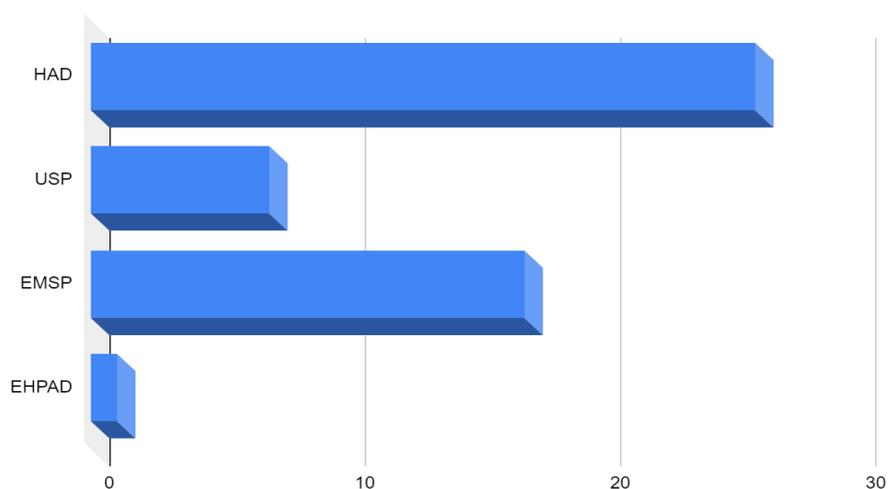
92.9% d'entre eux (soit 26 médecins) font appel aux équipes de soins palliatifs contre seulement 7.1% des autres médecins qui gèrent les soins palliatifs seuls en médecine libérale (soit 2 médecins).



Graphique 10 : Prise en charge des soins palliatifs en médecine libérale

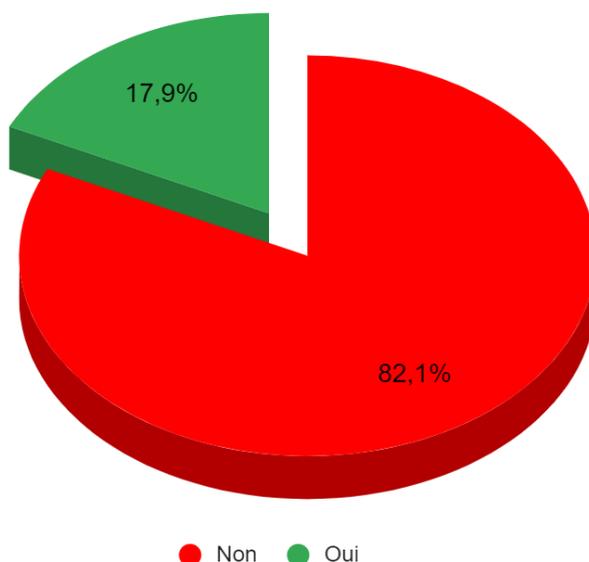
Les médecins ayant répondu gérer les soins palliatifs en lien avec des équipes, coopèrent avec l'HAD pour 92.9% d'entre eux (soit 26 médecins), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) pour 60.7% (soit 17 médecins), les Unités de soins palliatifs pour 25% (soit 7 médecins), et l'EHPAD pour 3.6% (soit 1 médecin).

Un médecin ayant ajouté une réponse libre car souhaitant être épaulé par l'équipe d'EMSP mais ayant reçu un refus devant le manque de personnel disponible.



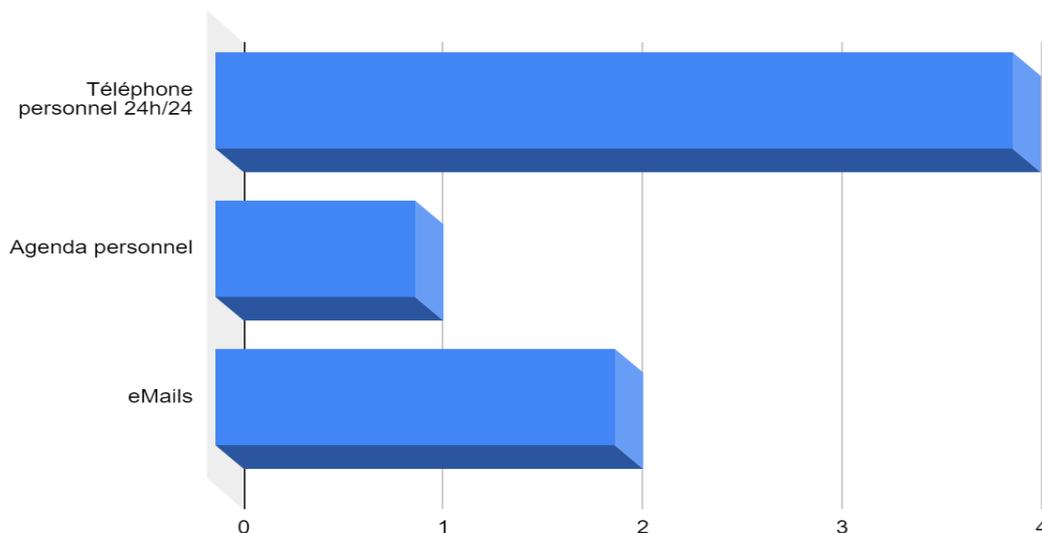
Graphique 11 : Différents types d'équipes d'aide à la gestion des soins palliatifs

Les médecins généralistes libéraux de la Vienne ne sont pas disponibles 24h/24 pour assurer la continuité des soins palliatifs à domicile à 82.1% des médecins, soit 23 des médecins interrogés et disponibles à 17.9% soit 5 médecins.



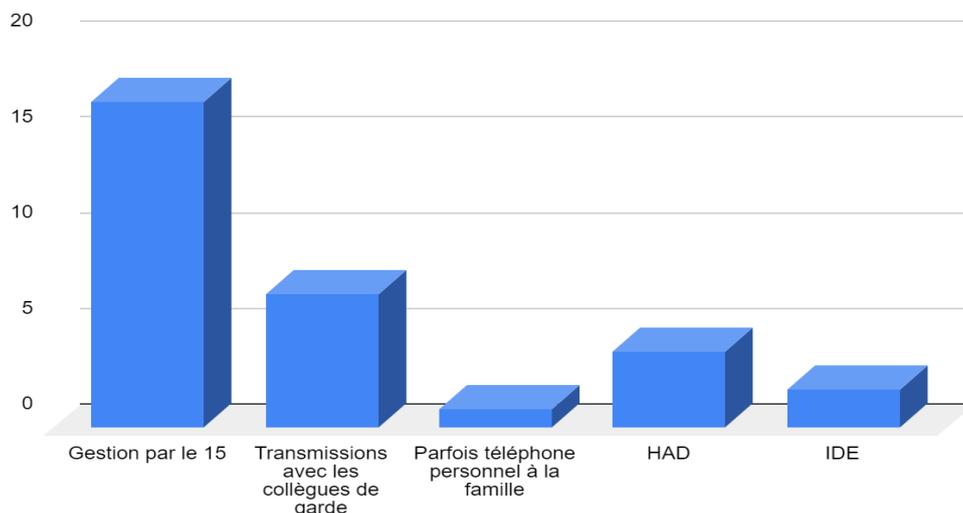
Graphique 12 : Continuité des soins 24h/24 en médecine libérale

Parmi les 5 médecins ayant répondu être disponibles 24h/24, 4 d'entre eux le sont via leur téléphone personnel (soit 80%), 2 d'entre eux le sont également par mails (soit 40%) et un médecin (soit 20%) a répondu l'être via son agenda qui permet d'établir un numéro privilégié en cas d'urgences. Aucun d'entre eux n'a répondu être disponible via un téléphone de garde.



Graphique 13 : Moyen de contact pour continuité des soins 24h/24

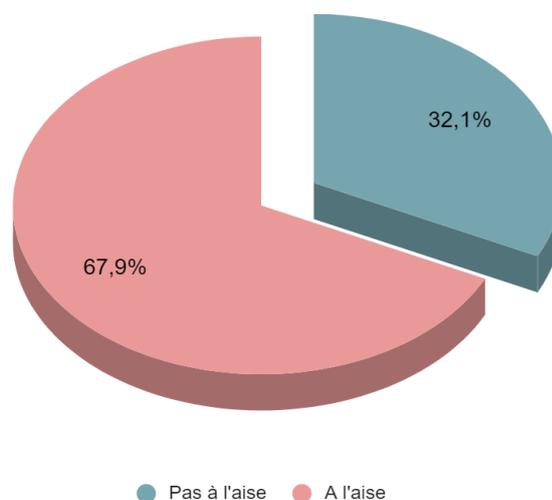
Parmi les médecins ayant répondu « non » au sujet de la disponibilité pour la continuité des soins, 17 médecins ont répondu que la continuité des soins se faisait via la gestion par le 15 (soit 73.9% des médecins ayant répondu « non »), 7 médecins gèrent en faisant des transmissions avec les collègues de garde (soit 30.4%), 4 médecins via les équipes d'HAD (soit 17.4%), 2 par les IDE disponibles (soit 8.7%) et un médecin laisse parfois son numéro personnel aux familles si nécessaire (soit 4.3%).



Graphique 14 : Moyens de continuité des soins palliatifs en dehors de la prise en charge personnelle

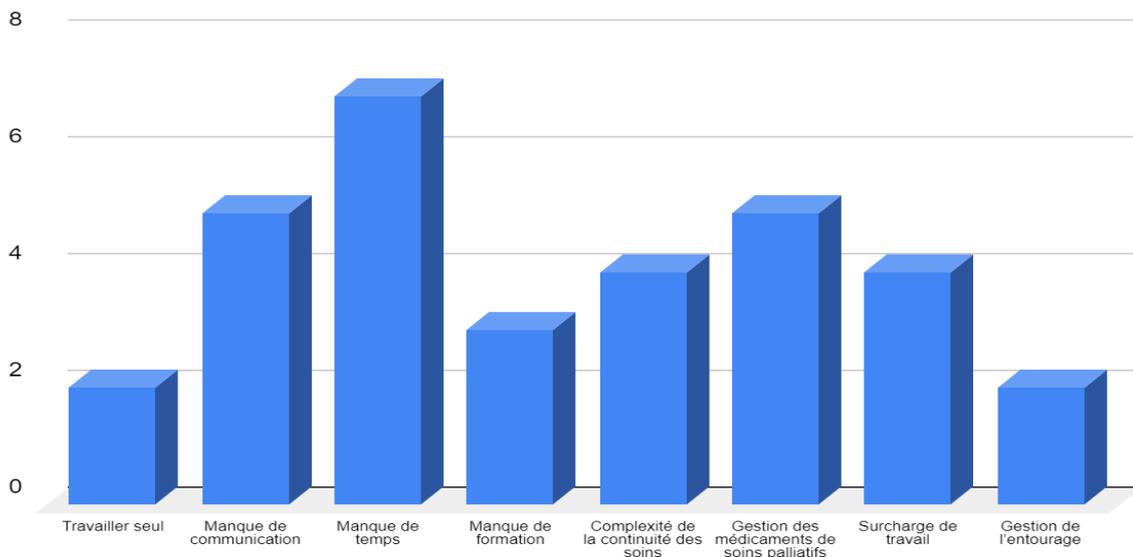
d. Les émotions en médecine libérale dans la gestion des soins palliatifs

Concernant la gestion des soins palliatifs, nous leur avons demandé s'ils étaient à l'aise avec celle-ci. 19 médecins ont répondu être à l'aise avec la gestion des soins palliatifs à domicile (soit 67.9%) contre 9 médecins qui ont répondu ne pas être à l'aise avec celle-ci (soit 32.1%).



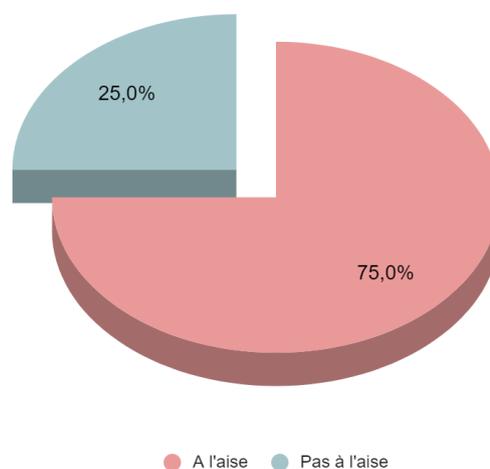
Graphique 15 : Etat des médecins concernant la gestion des soins palliatifs à domicile

Pour ceux n'étant pas à l'aise avec la gestion des soins palliatifs à domicile, 7 ont répondu que c'était par manque de temps (soit 77.8%), 6 pour la gestion des médicaments de soins palliatifs (soit 66.7% des médecins n'étant pas à l'aise avec la gestion des soins palliatifs à domicile), 5 médecins pour la complexité de la gestion des soins palliatifs à domicile (soit 55.6%), 5 médecins pour le manque de communication (avec les structures aidantes notamment) (soit 55.6%), 4 médecins ont répondu que c'était pour l'impression d'avoir un manque de formation concernant les soins palliatifs (soit 44.4%), 4 pour la surcharge de travail que cela peut amener (soit 44.4%), 3 pour la gestion de l'entourage (soit 33.3%) et 2 médecins pour le fait de travailler seul (soit 22.2%).



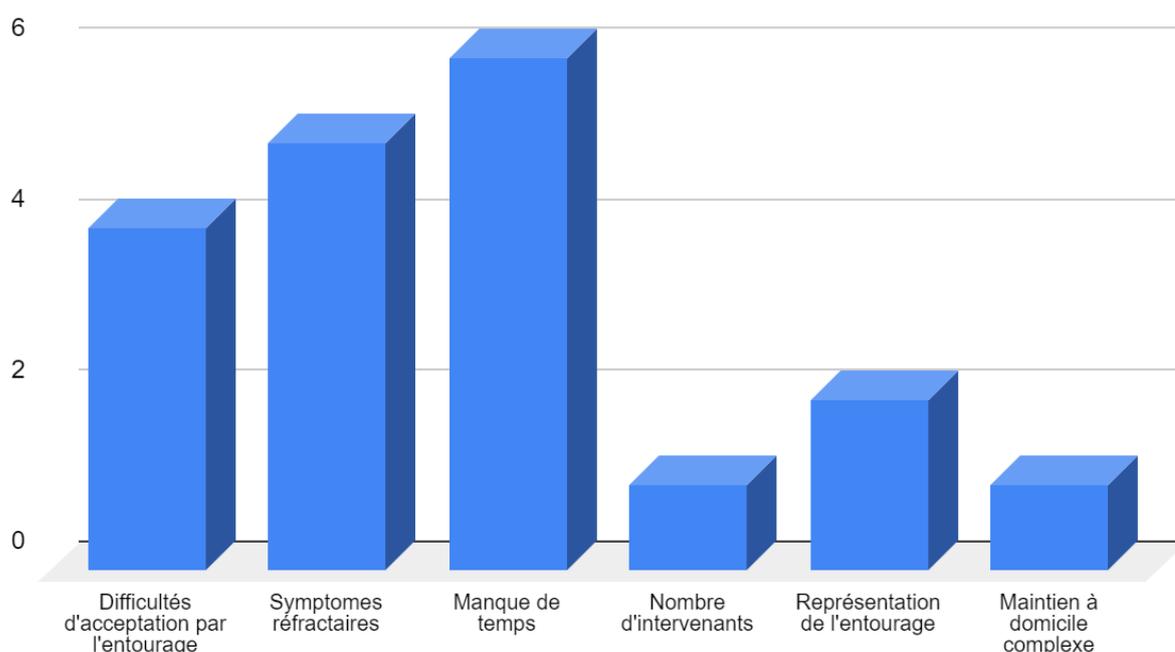
Graphique 16 : Raisons du manque de facilité des médecins concernant la gestion des soins palliatifs à domicile

Nous leur avons ensuite demandé s'ils étaient à l'aise avec la gestion de l'entourage, 75% des médecins interrogés sont à l'aise avec la gestion de l'entourage des patients dans cette situation (soit 21 médecins) contre 25% des médecins qui ne se sentent pas à l'aise (soit 7 médecins).



Graphique 17 : Etat des médecins concernant la gestion de l'entourage en soins palliatifs à domicile

Parmi les médecins qui ne sont pas à l'aise avec la gestion de l'entourage en soins palliatifs à domicile, 6 d'entre eux (soit 85.7% des médecins qui ne sont pas à l'aise avec cette situation) le sont par manque de temps à consacrer à l'entourage, 5 des médecins ne le sont pas devant les symptômes réfractaires du patient non compris par l'entourage (soit 71.4%), 4 médecins concernant les difficultés d'acceptation des soins palliatifs par l'entourage (soit 57.1%), 2 médecins devant les représentations des soins palliatifs que peuvent avoir l'entourage (notamment sur la mort et l'euthanasie) (soit 28.6%), 1 médecin devant le nombre important d'intervenants dans l'entourage (soit 14.3%), et un autre médecin concernant la complexité du maintien à domicile (soit 14.3%). Aucun des médecins n'a répondu « à cause du degré d'intellect de l'entourage ».



Graphique 18 : Raison du manque de facilité des médecins concernant la gestion de l'entourage en soins palliatifs à domicile

Nous avons demandé aux différents médecins quels types d'émotions les soins palliatifs à domicile peuvent leur procurer.

Concernant la peur, 4 médecins ont répondu « assez » (soit 14.3%), 16 ont répondu « peu » (soit 57.1%) et 8 ont répondu « pas du tout » (soit 28.6%).

Concernant l'agacement, 2 médecins ont répondu « assez » (soit 7.1%), 8 ont répondu « peu » (soit 28.6%) et 18 médecins ont répondu « pas du tout » (soit 64.3%).

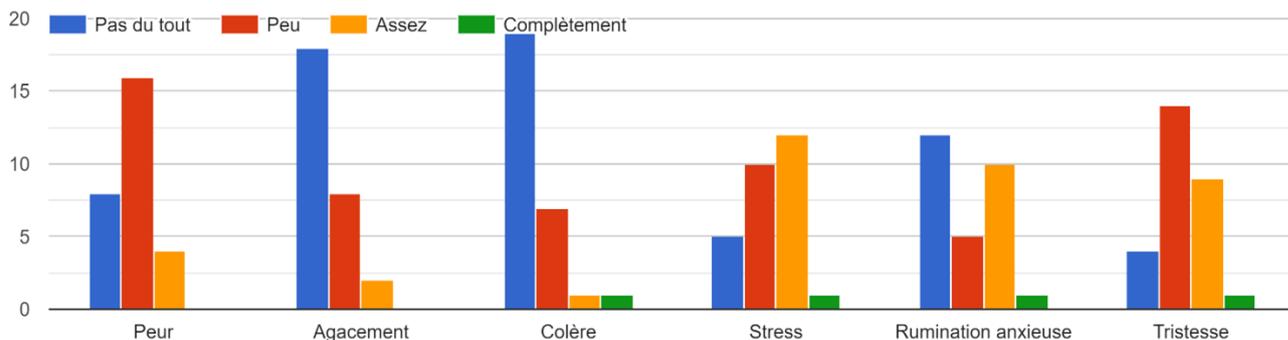
Pour ce qui est de la colère, 1 médecin a répondu « complètement » (soit 3.6%), un autre médecin a répondu « assez » (soit 3.6%), 7 médecins ont répondu « peu » (soit 25%) et 19 médecins ont répondu « pas du tout » (soit 67.8%).

Pour le stress, un médecin a répondu « complètement » (soit 3.6%), 12 médecins ont répondu « assez » (soit 42.9%), 10 ont répondu « peu » (soit 35.7%) et 5 ont répondu « pas du tout » (soit 17.8%).

Concernant la rumination anxieuse, une personne a répondu « complètement » (soit 3.6%), 10 ont répondu « assez » (soit 35.7%), 5 ont répondu « peu » (soit 17.8%) et 12 ont répondu « pas du tout » (soit 42.9%).

Pour finir, nous avons la tristesse, un médecin a répondu que cela lui en procurait « complètement » (soit 3.6%), 9 ont répondu « assez » (soit 32.1%), 14 ont répondu « peu » (soit 50%) et 4 ont répondu « pas du tout » (soit 14.3%).

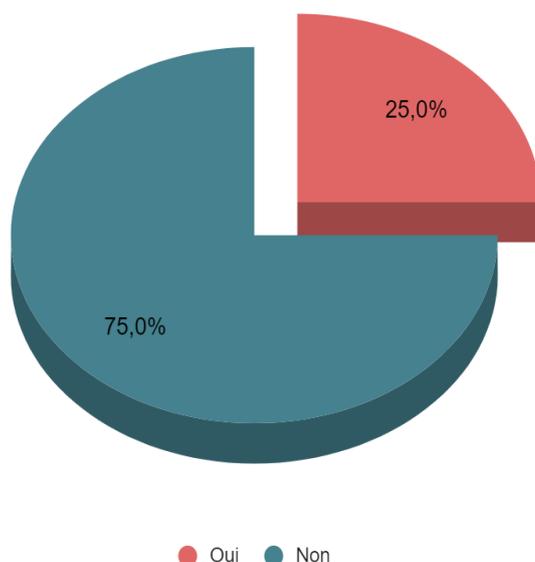
Les 3 émotions dominantes chez les médecins interrogés sont le stress, la rumination anxieuse et la tristesse.



Graphique 19 : Procuration des émotions en soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes

e. Les expériences en soins palliatifs à domicile

Nous avons demandé aux médecins interrogés s'ils avaient déjà eu des expériences négatives en lien avec la gestion des soins palliatifs à domicile. 21 d'entre eux (soit 75%) n'en ont pas eu, tandis que 7 d'entre eux (soit 24%) en ont eu.

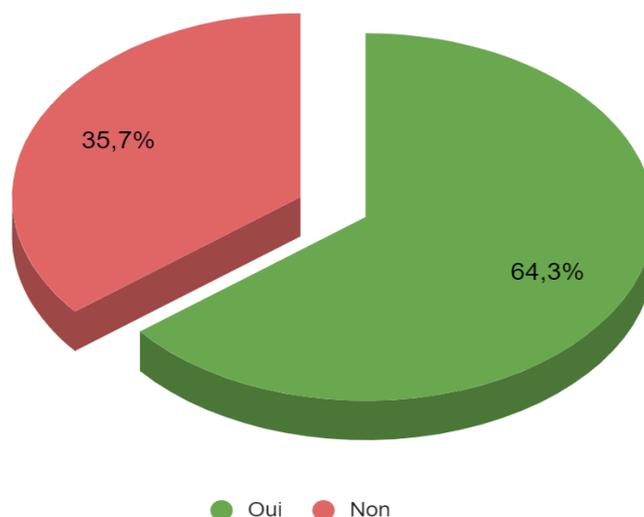


Graphique 20 : Expérience négative dans la gestion des soins palliatifs à domicile

Nous leur avons ensuite laissé une réponse libre pour ceux ayant répondu avoir eu une expérience négative avec la gestion des soins palliatifs à domicile. Voici donc les 7 réponses des médecins interrogés :

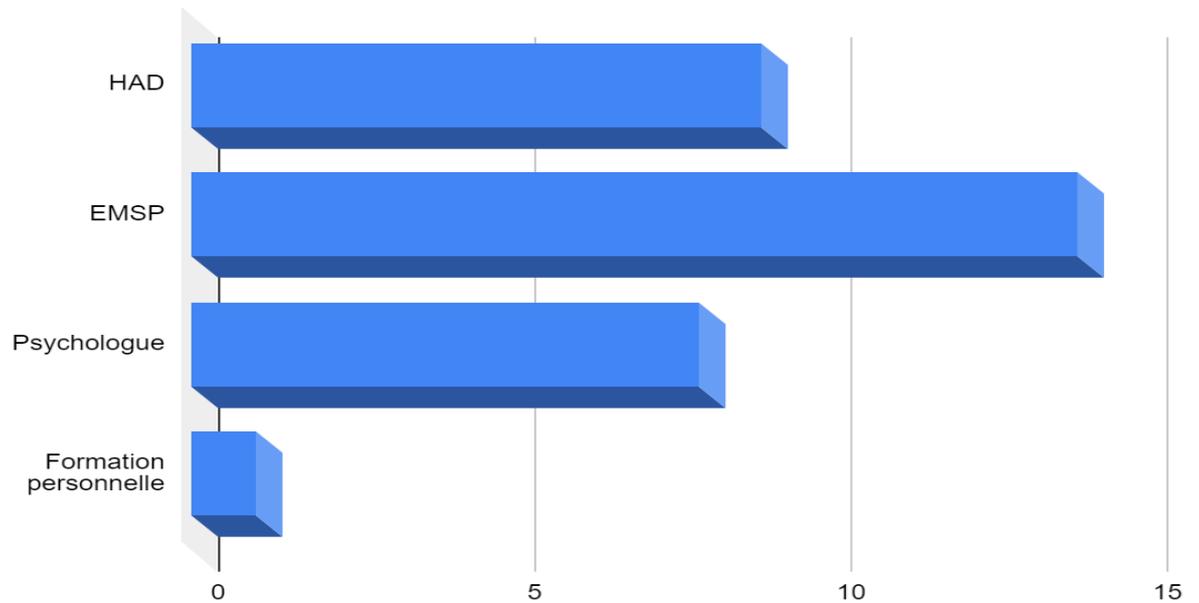
- « Dégradation brutale et impossibilité de soulager les symptômes rapidement »
- « Patiente à domicile en HAD : beaucoup de sollicitations, difficultés de communication avec application de gestion de l'HAD inaccessible / difficile à appréhender et aucun suivi écrit à domicile par les équipes de la HAD »
- « Difficultés de communication avec la HAD, de gestion des prescriptions sur leur application »
- « Hémorragie digestive haute extériorisée, agitation malgré sédation, lenteur de prise en charge de la HAD (ce qui n'est pas toujours le cas bien sûr !) »
- « Difficulté de mise en place de soins palliatifs avec difficulté à joindre les équipes mobiles »
- « Gestion des problèmes en dehors des heures d'ouverture du cabinet »
- « Gestion hospitalière compliquée d'un patient en détresse respiratoire aigüe dans un contexte de soins palliatifs sur néoplasie pulmonaire amenant à une sédation profonde en urgence »

Pour finir, nous avons demandé aux médecins généralistes s'ils souhaiteraient être mieux accompagnés concernant la gestion des soins palliatifs à domicile. 64.3% d'entre eux ont répondu favorablement (soit 18 médecins) et 35.7% ont répondu négativement (soit 10 médecins).



Graphique 21 : Souhait d'être mieux accompagné dans la gestion des soins palliatifs à domicile

Pour ceux ayant répondu « oui » (soit 18 médecins), 9 souhaitent être mieux accompagnés par la HAD (soit 50%), 14 médecins par l'EMSP (soit 77.8%), 8 souhaitent être mieux accompagnés par un psychologue (soit 44.4%) et 1 médecin par la formation personnelle (soit 5.6%).



Graphique 22 : Quel accompagnement pour améliorer la gestion des soins palliatifs à domicile

3. Différence significative entre les variables lors de la continuité des soins 24h/24

En utilisant le test de Fisher et en analysant la variable de la continuité des soins et les émotions lors de la gestion des soins palliatifs, il n'a pas été démontré de différence significative. P value > 0.05

Concernant la tristesse, la différence avec la disponibilité 24h/24 est non significative avec une p-value à 0.43.

	Disponibilité 24/24h : Non (n = 23)	Disponibilité 24/24h : Oui (n = 5)	n	p
Tristesse				
Peu	12 (52%)	2 (40%)	14	0.43
Assez	8 (35%)	1 (20%)	9	-
Pas du tout	2 (8.7%)	2 (40%)	4	-
Complètement	1 (4.3%)	0 (0%)	1	-

Concernant le stress, la différence avec la continuité des soins 24h/24 est non significative avec une p-value à 0.11.

	Disponibilité 24/24h : Non (n = 23)	Disponibilité 24/24h : Oui (n = 5)	n	p
Stress				
Assez	12 (52%)	0 (0%)	12	0.11
Peu	7 (30%)	3 (60%)	10	-
Pas du tout	3 (13%)	2 (40%)	5	-
Complètement	1 (4.3%)	0 (0%)	1	-

Concernant la rumination anxieuse, la différence est non significative avec la continuité des soins 24h/24 avec une p-value à 0.17

	Disponibilité 24/24h : Non (n = 23)	Disponibilité 24/24h : Oui (n = 5)	n	p
Rumination Anxieuse				
Peu	3 (13%)	2 (40%)	5	0.17
Assez	10 (43%)	0 (0%)	10	-
Pas du tout	9 (39%)	3 (60%)	12	-
Complètement	1 (4.3%)	0 (0%)	1	-

Pour ce qui est de la peur, il n'y a pas non plus de différence significative avec la continuité des soins 24h/24, avec une p-value à 0.66.

	Disponibilité 24/24h : Non (n = 23)	Disponibilité 24/24h : Oui (n = 5)	n	p
Peur				
Peu	12 (52%)	4 (80%)	16	0.66
Pas du tout	7 (30%)	1 (20%)	8	-
Assez	4 (17%)	0 (0%)	4	-

En ce qui concerne l'agacement, la différence avec la continuité des soins 24h/24 n'est pas significative avec une p-value à 1.

	Disponibilité 24/24h : Non (n = 23)	Disponibilité 24/24h : Oui (n = 5)	n	p
Agacement				
Pas du tout	14 (78%)	4 (22%)	18	1
Peu	7 (88%)	1 (12%)	8	-
Assez	2 (100%)	0 (0%)	2	-

Pour terminer avec les émotions, la colère ne présente pas non plus de différence significative avec la continuité des soins 24h/24, avec une p-value à 1.

	Disponibilité 24/24h : Non (n = 23)	Disponibilité 24/24h : Oui (n = 5)	n	p
Colère				
Pas du tout	15 (79%)	4 (21%)	19	1
Peu	6 (86%)	1 (14%)	7	-
Assez	1 (100%)	0 (0%)	1	-
Complète- ment	1 (100%)	0 (0%)	1	-

Nous avons également recherché la différence significative entre la continuité des soins et le souhait d'être mieux accompagné dans la gestion des soins palliatifs. Il n'a pas été démontré de différence significative entre ces deux variables, avec un p-value à 1.

	Disponibilité 24/24h : Non (n = 23)	Disponibilité 24/24h : Oui (n = 5)	n	p
Meilleur accompagnement dans la gestion des soins palliatifs				
Oui	15 (65%)	3 (60%)	18	1
Non	8 (35%)	2 (40%)	10	-

Nous avons également montré, toujours avec le test exact de Fisher, qu'il n'y avait pas de différence significative entre la continuité des soins et le fait d'être à l'aise ou non avec la gestion des soins palliatifs (p-value à 0.14), de même avec la gestion de l'entourage en soins palliatifs (p-value 0.29).

	Disponibilité 24/24h Non (n = 23)	Disponibilité 24/24h Oui (n = 5)	n	p
Gestion des soins palliatifs				
A l'aise	14 (61%)	5 (100%)	19	0.14
Pas à l'aise	9 (39%)	0 (0%)	9	-

	Disponibilité 24/24h Non (n = 23)	Disponibilité 24/24h Oui (n = 5)	n	p
Gestion entourage en soins palliatifs				
A l'aise	16 (70%)	5 (100%)	21	0.29
Pas à l'aise	7 (30%)	0 (0%)	7	-

II. Discussion

1. Forces et faiblesses de l'étude :

Pour cette étude, nous avons choisi de réaliser une étude quantitative. Ce qui nous a permis de quantifier des variables qui nous semblaient importantes d'étudier pour réaliser l'état des lieux sur la gestion de la continuité des soins en prise en charge palliative par les médecins généralistes de la Vienne à domicile.

Il y a également des biais dans cette étude qu'il est nécessaire de mentionner.

En effet, il existe un biais d'échantillonnage avec un faible effectif de participants à l'étude. Nous n'avons, en effet, pu envoyer le questionnaire qu'à 144 médecins généralistes car nous n'avons pas les coordonnées de tous les médecins généralistes. Nous avons donc dû passer par le CDOM de la Vienne ainsi que les CPTS qui n'ont envoyé le questionnaire qu'aux médecins généralistes acceptant de recevoir des questionnaires de thèses, ce qui réduisait le nombre de participants.

D'après le CDOM, la situation au 1^{er} Janvier 2023 recensait 1565 médecins dans la Vienne en 2023 dont 58.2% de médecins généralistes libéraux (soit 911 médecins généralistes libéraux dans la Vienne). (38) Seulement 144 médecins ont reçu le questionnaire et nous n'avons obtenu que 28 réponses. Ce qui n'est finalement pas représentatif de la population de médecins généralistes de la Vienne.

Cette limite pourrait s'expliquer par le faible nombre de questionnaires envoyés proportionnellement aux médecins généralistes disponibles dans la Vienne. La méthode de diffusion des questionnaires a été également une limite. En effet, un questionnaire envoyé par voie postale avec relance téléphonique aurait certainement reçu plus de réponses.

2. Organisation de la continuité des soins en prise en charge palliative pour les médecins généralistes de la Vienne :

a. Organisation des soins en prise en charge palliative pour les médecins généralistes de la Vienne comparée au cadre législatif :

La continuité des soins en soins palliatifs représente un élément essentiel pour assurer des soins de qualité aux patients en fin de vie, particulièrement lorsque ces soins sont faits à domicile. L'organisation et la coordination des soins palliatifs impliquent une collaboration étroite entre les médecins généralistes et les différentes structures spécialisées.

Les données de cette étude révèlent une prévalence d'utilisation des équipes spécialisées en soins palliatifs parmi les médecins généralistes de la Vienne. En effet, la majorité des médecins interrogés font appel à ces équipes pour assurer la prise en charge palliative de leurs patients à domicile. Cela suggère une reconnaissance de l'importance de l'aide des équipes spécialisées en matière de soins palliatifs.

En ce qui concerne la collaboration avec les différentes structures de soins palliatifs, une forte coopération avec les équipes d'hospitalisation à domicile (HAD) est observée, en effet une grande majorité des médecins généralistes travaillant en étroite collaboration avec elles. De plus, un grand nombre de médecins coopèrent avec les équipes mobiles de soins palliatifs et les unités de soins palliatifs ainsi qu'un plus petit nombre avec les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cette collaboration multidisciplinaire est conforme aux directives françaises qui encouragent une approche intégrée des soins palliatifs (3,4).

Toutefois, malgré ces collaborations, une grande majorité des médecins généralistes libéraux de la Vienne ne sont pas disponibles 24h/24 pour assurer la continuité des soins palliatifs à domicile. Cette situation peut poser des questionnements en termes de respect de l'obligation légale d'assurer des soins continus et adaptés aux besoins des patients en fin de vie, comme dit dans la loi n° 99-477 de 1999 (4).

Les résultats indiquent que des améliorations sont nécessaires pour garantir une disponibilité optimale des médecins pour répondre aux besoins des patients en fin de vie, notamment en fournissant un accès plus large à des services de garde médicale, d'un point de vue paramédical et médical.

Comme dit dans le cadre conceptuel, les réseaux de soins palliatifs permettent notamment d'aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital ainsi que de faciliter une organisation de la permanence des soins (26,27). Une amélioration des réseaux de soins palliatifs, notamment au niveau du Poitou-Charentes, permettrait peut-être une meilleure continuité des soins pour les patients en soins palliatifs à domicile et permettrait également de rassurer les médecins concernant cette permanence de soins.

b. Organisation des soins en prise en charge palliative pour les médecins généralistes de la Vienne comparée à l'international :

Comme dans beaucoup d'autres pays étrangers, les patients souhaitent passer leur fin de vie à domicile. (39)

La comparaison de l'organisation des soins en prise en charge palliative pour les médecins généralistes de la Vienne avec les données internationales montre des pratiques pouvant différer ou être similaires concernant ce domaine.

Nous pouvons voir qu'en Angleterre le bénévolat et les dons font partie intégrantes de la société anglo-saxonne, notamment en ce qui concerne les soins palliatifs, qui fonctionnent énormément avec ce système (aussi bien dans l'accompagnement de l'entourage, le transport des patients ou bien l'administration des services de soins palliatifs). (39)

En Belgique également, il existe des équipes de soutien disponibles de façon continue, pour les personnes en fin de vie avec une prise en charge à domicile ou dans des structures apparentées (maison de repos, EHPAD, etc.). Chaque équipe est constituée d'un médecin, de 2 infirmières ainsi que d'un employé administratif (l'effectif pouvant être augmenté en fonction des besoins et des financements fixé par convention de la Sécurité Sociale Belge). (39)

Ces équipes de soutien pourraient s'apparenter aux EMSP disponibles en France. Nous pouvons voir que plus de la moitié des médecins interrogés dans cette étude gèrent les soins palliatifs en lien avec les EMSP (60.7% d'entre eux). Toutefois, ils ne font pas forcément appel à ces équipes en ce qui concerne la continuité des soins à domicile et une grande majorité de ces médecins (77.8%) aimeraient être mieux accompagnés concernant la gestion des soins palliatifs à domicile par les EMSP. Cela pourrait, peut-être, s'expliquer par un manque de personnels dans ces équipes de la Vienne, ou bien par manque de contact/relation entre les médecins généralistes de la Vienne et les EMSP.

Notre étude montre que la majorité des médecins généralistes interrogés de la Vienne ne sont pas disponibles 24h/24 pour la gestion des soins palliatifs. Un système se rapprochant du bénévolat de l'Angleterre, notamment avec le développement de la fédération Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie (JALMALV) qui existe déjà à Poitiers, pourrait surement permettre d'améliorer la continuité des soins en prise en charge palliative dans la Vienne. La fédération JALMALV est un mouvement associatif composé de bénévoles non soignants, venant de la société civile, qui accompagnent à domicile des personnes en fin de vie. Une amélioration de ce système pour permettre aux patients et aux familles d'avoir un soutien supplémentaire, pourrait être d'une grande aide. En effet, pour le moment, les bénévoles n'étant pas soignants ne peuvent prodiguer des soins aux patients. (40,41)

Par ailleurs, ces systèmes d'équipe de soutien peuvent avoir quelques défauts, comme au Québec, où il existe des Centres locaux de service communautaire (CLSC) qui sont des organisations qui agissent sur un territoire donné pour assister les patients en fin de vie ainsi que leurs proches. Les inconvénients rencontrés avec ce système concernent notamment la disponibilité des médecins et des infirmières en dehors des heures de travail régulières (en effet, ils ne sont pas disponibles le soir et les weekends). (39)

Il existe, de même, une défaillance concernant ces équipes, comme en Italie où des centres sont disponibles mais avec des équipes professionnelles insuffisantes pour assurer la continuité des soins, ainsi qu'un manque de formation des professionnels de santé concernant les soins palliatifs. (39)

Notre étude fait ressortir que la majorité des médecins généralistes de la Vienne interrogés se sent à l'aise avec la gestion des soins palliatifs. Ce qui diffère d'une étude réalisée en Australie, qui expose que de nombreux médecins généralistes ne sont pas à l'aise en ce qui concerne la gestion de la fin de vie, en raison de leur incapacité perçue à se tenir au courant des dernières techniques de prise en charge sur les soins palliatifs. Cependant, comme vu dans notre étude, les médecins généralistes australiens estiment que le manque de temps reste un obstacle dans la prise en charge des soins palliatifs à domicile. (23)

Ce manque de confiance lors de la prise en charge des soins palliatifs est également retrouvé dans une étude canadienne auprès des médecins généralistes canadiens lors de la gestion à domicile de la fin de vie. (22)

Pour finir, une étude danoise a démontré qu'il existait un désaccord sur le rôle du médecin responsable (médecin généraliste ou médecin spécialiste) dans les soins palliatifs à domicile. Cette observation met en lumière la nécessité d'une communication claire et d'une répartition des tâches bien définie pour améliorer la qualité des soins et la collaboration dans ce domaine. (42)

Cette comparaison internationale met en évidence à la fois les points positifs et négatifs relatif à l'organisation des soins en prise en charge palliative pour les médecins généralistes de la Vienne. En examinant ces données, il est possible d'identifier des domaines où des améliorations peuvent être apportées, notamment en renforçant la disponibilité des médecins pour la gestion des soins palliatifs à domicile et en favorisant une meilleure coordination entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de ces patients.

c. Difficultés de l'organisation des soins palliatifs des médecins de la Vienne par rapport aux difficultés dans les autres territoires :

Nous avons fait le constat avec cette étude que le médecin généraliste a un rôle important dans la gestion des soins palliatifs à domicile. Mais il peut rencontrer des difficultés dans la gestion de celle-ci, tant au niveau de la continuité des soins, avec des difficultés de coordination avec les différentes équipes spécialisées, que lors de la gestion des émotions.

D'autres études ont également présenté cela dans des départements autre que la Vienne.

En effet, nous pouvons commencer par la thèse du Dr Delille réalisée en 2013 en Indre et Loire. Cette étude qualitative montre que les médecins ont également des attentes particulières vis-à-vis de la gestion des soins palliatifs à domicile. Cela se rapproche des résultats retrouvés dans notre étude où les médecins généralistes de la Vienne souhaitent plus d'aides et de coordination avec les différentes équipes mobilisées. Il est démontré dans cette étude que Equipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs 37 (EADSP 37) nécessite d'améliorer ses engagements (notamment en ayant recours à un médecin de soins palliatifs spécialisé disponible rapidement si des difficultés se présentaient à domicile) et essayer de mieux se faire connaître des médecins d'Indre et Loire. Un réseau de psychologues dédié aux soins palliatifs est également demandé par les médecins généralistes d'Indre et Loire, que ce soit pour les aidants naturels ainsi que pour les patients, mais aussi pour les médecins notamment pour pouvoir discuter ultérieurement des cas plus ou moins compliqués émotionnellement parlant. (43)

Il existe par ailleurs en région Centre Val de Loire, un réseau de soins palliatifs, la Cellule d'animation et de coordination régionale de soins palliatifs (CACORESP), qui permet de gérer la coordination des soins palliatifs en régions Centre entre les différents acteurs.

L'idée d'avoir un réseau de psychologues pourrait également être une bonne chose pour les médecins généralistes de la Vienne concernant notamment la gestion de leurs émotions en ce qui concerne les soins palliatifs, mais aussi concernant l'entourage et les patients de soins palliatifs à domicile. Notre étude a d'ailleurs montré que quasiment la moitié des médecins généralistes désirant être mieux accompagnés, concernant la gestion des soins palliatifs, le souhaitaient avec un meilleur accompagnement psychologique.

Dans une autre thèse réalisée par le Dr Martel, dans le département du Cher en 2015, les médecins généralistes voient la prise en charge palliative comme une de leurs missions fondamentales. En effet, il a été démontré que les médecins généralistes du Cher attendaient également des aides supplémentaires, notamment une revalorisation de leur travail ainsi que du travail pluridisciplinaire. Les médecins généralistes interrogés dans cette étude souhaitaient favoriser un travail d'équipe entre la ville et l'hôpital et être impliqués dans l'amélioration des réseaux de soins palliatifs, pour que ceux-ci soient mieux adaptés à la pratique libérale. (44)

Une autre étude réalisée par le Dr Calmels, dans le département du Maine et Loire en 2016, a pu montrer les obstacles qui sont également retrouvés chez nos médecins de la Vienne pour la prise en charge des patients en soins palliatifs. Notamment le manque de temps, la relation avec les proches et la gestion des symptômes réfractaires du patient. (45)

Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes de la Vienne lors de la gestion des soins palliatifs à domicile sont donc également observées dans d'autres départements de la France. Ce qui pourrait aboutir à un réagencement, dans chaque région de France, de l'organisation des soins palliatifs à domicile avec des aides supplémentaires.

3. La gestion des émotions des médecins généralistes de la Vienne :

La prise en charge des soins palliatifs à domicile peut générer des émotions négatives pour les médecins généralistes. Ils sont souvent confrontés à une série complexe d'émotions tout au long de cette prise en charge. Comme nous pouvons le voir dans cette étude, tous les médecins ne ressentent pas les mêmes émotions quant à la gestion des soins palliatifs à domicile.

Les émotions et les facteurs gênants la gestion des soins palliatifs par les médecins généralistes de la Vienne sont comparables à ceux retrouvés dans la littérature. En effet, dans notre étude, nous retrouvons que les émotions majoritaires ressenties par les médecins généralistes de la Vienne sont le stress, la rumination anxieuse et la tristesse. Mais il y a également la peur, l'agacement et la colère qui peuvent également ressortir chez les médecins généralistes de la Vienne lors de la gestion des soins palliatifs à domicile. (36,46,47)

Cependant, une majorité des médecins interrogés de la Vienne se sentaient à l'aise avec la gestion des soins palliatifs à domicile (autant pour le patient que pour l'entourage). Ce qui peut différer de la littérature.(48) Cela peut être en lien avec le fait que les médecins de la Vienne ayant répondu au questionnaire étaient peut-être des médecins se sentant plus concernés par les soins palliatifs et ayant possiblement plus d'expérience dans ce domaine.

Malgré tout, une grande partie des médecins de la Vienne exprime des préoccupations et des difficultés émotionnelles dans la gestion des soins palliatifs à domicile. Parmi les principales raisons de leur malaise, nous retrouvons le manque de temps, le manque de formation, la surcharge de travail que peuvent engendrer les soins palliatifs, la complexité de la gestion des médicaments et des soins, ainsi que les difficultés de communication avec les structures aidantes.

De plus, les médecins généralistes rapportent également des difficultés liées à la gestion de l'entourage des patients en soins palliatifs. Ils se sentent souvent dépassés par les symptômes réfractaires du patient non compris par l'entourage, les difficultés d'acceptation des soins palliatifs, ainsi que les représentations de la mort et de l'euthanasie par l'entourage. Tout cela montre l'importance d'une communication efficace et d'un soutien adapté pour les médecins généralistes confrontés à des situations émotionnellement chargées.

Toutefois, la gestion des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes est chronophage, notamment en ce qui concerne l'accompagnement de l'entourage mais aussi lors de la gestion des symptômes du patient. Ce côté chronophage peut donc potentiellement majorer les émotions négatives que peuvent ressentir les médecins généralistes.

En ce qui concerne les émotions ressenties par les médecins lors de la prise en charge des soins palliatifs à domicile, les résultats de cette étude révèlent que le stress, la rumination anxieuse et la tristesse sont les émotions dominantes. Bien que certains médecins expriment également des niveaux variables de peur, d'agacement et de colère, ces trois émotions semblent être les plus prévalentes.

Ces résultats soulignent l'importance de mettre en place des stratégies de soutien émotionnel et psychologique pour les médecins généralistes impliqués dans la prise en charge des soins palliatifs à domicile. En effet, une majorité de médecins ayant répondu au questionnaire souhaite être mieux accompagnés dans cette gestion.

III. Conclusion :

La prise en charge palliative représente un défi majeur pour les médecins généralistes, qui jouent un rôle central dans la coordination et la prestation des soins aux patients en fin de vie.

Nous avons pu voir qu'il y avait quelques lacunes et difficultés concernant la coordination des soins palliatifs au niveau des médecins généralistes de la Vienne. En effet, la prise en charge palliative demande une organisation différente notamment au niveau de la continuité des soins, qui peut être vécue comme compliquée par certains médecins.

Pour améliorer l'organisation de la continuité des soins palliatifs pour les médecins généralistes de la Vienne, plusieurs mesures peuvent être envisagées.

Tout d'abord, il est important d'investir dans la formation continue des médecins généralistes en matière de soins palliatifs, en privilégiant la gestion des symptômes, la communication avec les patients et les familles, ainsi que la coordination des soins avec les équipes aidantes.

En effet, des discussions plus amples avec le patient et l'entourage concernant leur souhait en matière de fin de vie pourrait également aider concernant la coordination des soins en médecine libérale.

De plus, des efforts supplémentaires doivent être réalisés pour une meilleure collaboration entre les médecins généralistes, les équipes de soins palliatifs spécialisés, notamment au niveau hospitalier, et les équipes soignantes en libéral (infirmière, aide-soignante, psychologue, etc.). Cela pourrait être réalisé par une augmentation de réunion pluridisciplinaire entre les médecins généralistes et les différents acteurs en jeu dans la gestion des soins palliatifs à domicile.

Un autre point qui a été revu récemment par la sécurité sociale, est le fait de revaloriser les consultations des médecins généralistes en lien avec les soins palliatifs. Cela permet sûrement de rassurer certains médecins et de s'autoriser plus de temps de consultations et de visites dans la gestion des soins palliatifs à domicile.

Un dernier point serait d'apprendre à mieux anticiper les souhaits des patients avec la rédaction des directives anticipées ainsi qu'une simplification des tâches administratives pour les médecins, qui permettrait d'améliorer les temps passés avec le patient.

Ces efforts visant à encourager une approche plus intégrée et collaborative dans la réalisation des soins palliatifs peuvent contribuer à garantir une prise en charge optimale pour les patients et leurs familles dans ces moments difficiles.

L'objectif secondaire de cette thèse concerne la difficulté de gestion des émotions des médecins généralistes de la Vienne concernant la réalisation des soins palliatifs.

Une future thèse pourrait donc être effectuée en prenant les émotions des médecins généralistes comme objectif principal. En effet, une étude qui pourrait montrer quels seraient les freins, en lien avec leurs émotions, à la gestion des soins palliatifs à domicile.

Une étude qualitative serait, dans ce cas, plus adaptée pour recueillir au mieux le ressenti des médecins généralistes de la Vienne concernant la gestion de leurs émotions en ce qui concerne les soins palliatifs.

IV. Annexe Questionnaire :

1. Etes-vous : Un Homme Une Femme
2. Quel âge avez-vous ? Entre 25 et 35 ans ? Entre 35 et 45 ans ? Entre 45 et 55 ans ? Entre 55 et 65 ans ? Plus ?
3. Dans quelle ville exercez-vous dans la Vienne ?
4. Quel est votre mode d'exercice ? Rural ? Semi rural ? Urbain ?
5. Quel est votre type de cabinet ? Seul ? En groupe ? Autres ?
6. Depuis combien de temps exercez-vous ? Moins de 10ans ? Plus de 10ans ?
7. Etes-vous Maitre de Stage Universitaire ? Oui ? Non ?
8. Etes-vous régulièrement confronté aux soins palliatifs ? Oui ? Non ?
9. Si oui, combien de patients avez-vous actuellement en soins palliatifs ? Entre 0 et 2 ? entre 2 et 5 ? entre 5 et 10 ? Plus de 10 ?
10. De manière générale, combien de patients en soins palliatifs avez-vous sur une année ? Entre 0 et 5 ? Entre 5 et 10 ? Entre 10 et 15 ? Plus de 15 ?
11. Vous occupez vous seul des prises en charge ou est-ce en lien avec des équipes (HAD, EMSP, etc.) ? Seul ? En lien avec des équipes ?
12. Si vous gérez les prises en charges avec des équipes, quelles sont-elles ? HAD ? EMSP ? USP ? Autre ?
12. Etes-vous disponibles à toute heure pour assurer la continuité des soins ? Oui ? Non ?
13. Si oui, par quel moyen ? Téléphone 24h/24 ? Mail ? Téléphone de garde ? Autre ?
14. Si non, comment assurez-vous la continuité des soins des patients en soins palliatifs ? Gestion par le 15 ? Transmissions avec les collègues de garde ? Autre ?
15. Etes-vous à l'aise avec la gestion des soins palliatifs (notamment les symptômes gênants du patient) ? Oui ? Non ?
16. Si non, pour quelles raisons ? Surcharge de travail ? Complexité de la continuité des soins ? Impression d'avoir un manque de formation concernant les soins palliatifs ? Travailler seul ? Gestion des médicaments de soins palliatifs ? Manque de communication (avec les structures aidantes) ? Gestion de l'entourage ? Autres ?
17. Etes-vous à l'aise avec la gestion de l'entourage des patients en soins palliatifs ? Oui ? Non ?
18. Si non, pour quelles raisons ? Représentations des soins palliatifs par l'entourage (mort/euthanasie) ? Difficultés d'acceptation de la prise en charge palliative ? Symptômes réfractaires non compris par l'entourage ? Beaucoup d'intervenants dans l'entourage ? Degré d'intellect ? Autres ?
19. Quelles émotions vous procure la gestion des soins palliatifs ? Stress ? Peur ? Tristesse ? Ruminant anxieuse ? Colère ? Agacement ? Autre ?
20. Avez-vous déjà eu des expériences négatives avec la gestion des soins palliatifs ? Oui ? Non ?
21. Si oui, laquelle ? Réponse libre
22. Souhaiteriez-vous être mieux accompagné concernant la gestion des soins palliatifs ? Oui ? Non ?
23. Si oui, par qui ? EMSP ? HAD ? psychologue ? Autre ?

V. Bibliographie :

1. Fin d'un tabou ! La mort, la fin de vie, le deuil, ma mort, ça concerne et intéresse les Français. [Internet]. France : IFOP en partenariat avec PFG ; 2010 oct. p. 2. Disponible sur : https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/1283-1study_file.pdf.
2. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2012 - Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. vie-publique.fr. [Cité 19 sept 2022]. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/rapport/33067-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2012-vivre-la-fin-de>
3. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [Cité 11 nov. 2022]. Disponible sur : <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
4. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
5. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
6. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr. 22, 2005.
7. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr. 2, 2016.
8. Soins palliatifs [Internet]. [Cité 11 nov. 2022]. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
9. Radbruch L, Leget C, Bahr P, Müller-Busch C, Ellershaw J, de Conno F, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide : A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* févr. 2016 ;30(2):10416.
10. Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Søndergaard J. Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care. *Br J Gen Pract.* 1 sept 2009 ;59(566):6717.
11. Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Søndergaard J. Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement. *Scand J Prim Health Care.* 2010 ;28(3):13845.
12. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Stovring H. Does persistent involvement by the GP improve palliative care at home for end-stage cancer patients ? *Palliat Med.* 1 juill. 2006 ;20(5):50712.
13. Larsen AMN, Neergaard MA, Andersen MF, Gørlén T. Increased rate of home-death among patients in a Danish general practice. *Dan Med J.* 22 sept 2020;67(10): A01200054.
14. Borgsteede SD, Deliens L, Van der Wal G, Francke AL, Stalman WAB, Van Eijk JTM. Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home : A nationwide survey in the Netherlands. *Scand J Prim Health Care.* 2007 ;25(4):22631.

15. Oosterveld-Vlug MG, Custers B, Hofstede J, Donker GA, Rijken PM, Korevaar JC, et al. What are essential elements of high-quality palliative care at home ? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliat Care*. 6 nov. 2019 ;18:96.
16. Sercu M, Pype P, Christiaens T, Derese A, Deveugele M. Belgian General Practitioners' Perspectives on the Use of Palliative Sedation in End-of-Life Home Care : A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage*. 1 juin 2014 ;47(6) :105463.
17. Sercu M, Renterghem VV, Pype P, Aelbrecht K, Derese A, Deveugele M. "It is not the fading candle that one expects": general practitioners' perspectives on life-preserving versus "letting go" decision-making in end-of-life home care. *Scand J Prim Health Care*. Déc 2015;33(4):23342.
18. Hermann K, Boelter R, Engeser P, Szecsenyi J, Campbell SM, Peters-Klimm F. PalliPA: How can general practices support caregivers of patients at their end of life in a home-care setting? A study protocol. *BMC Res Notes*. 14 mai 2012;5:233.
19. Seamark D, Blake S, Brearley SG, Milligan C, Thomas C, Turner M, et al. Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *Br J Gen Pract*. déc. 2014;64(629):e796803.
20. Walsh D, Regan J. Terminal care in the home--the general practice perspective. *Ir Med J*. janv. 2001;94(1):911.
21. Buchman S, Howe M. Teaching end-of-life care in the home. *Can Fam Physician*. janv. 2012;58(1):1146.
22. Baillargeon L. Palliative care at home. Dying at home: an increasingly important trend. *Can Fam Physician*. déc. 2003;49:15815.
23. Yuen KJ, Behrndt MM, Jacklyn C, Mitchell GK. Palliative care at home: general practitioners working with palliative care teams. *Med J Aust*. 2003;179(S6):S3840.
24. Peng JK, Hu WY, Hung SH, Yao CA, Chen CY, Chiu TY. What can family physicians contribute in palliative home care in Taiwan? *Fam Pract*. 1 août 2009;26(4):28793.
25. Oude Engberink A, Badin M, Serayet P, Pavageau S, Lucas F, Bourrel G, et al. Patient-centeredness to anticipate and organize an end-of-life project for patients receiving at-home palliative care: a phenomenological study. *BMC Fam Pract*. 23 févr. 2017;18:27.
26. Direction de l'hospitalisation, et de l'organisation des soins, Direction générale de la santé. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
27. Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
28. Bouet P, Gerard-Varet JF. Atlas de la démographie médicale en France, situation au 1er Janvier 2020. Conseil National de l'Ordre des médecins ;

29. En quelques chiffres | SFAP - site internet [Internet]. [Cité 7 nov. 2022]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>
30. Quels sont les réseaux de soins palliatifs ? [Internet]. 2020 [cité 7 nov. 2022]. Disponible sur: <https://soin-palliatif.org/soins/reseaux/>
31. Helebor. Guide régional des soins palliatifs Nouvelle-Aquitaine. 2021.
32. Perdrix C, Pigache C, Dupraz C, Farge T, Maynié-François C, Supper I, et al. Approche centrée patient et marguerite des compétences : une interaction à mettre en place et à évaluer. Exercer [Internet]. 2016 [cité 12 déc. 2022]; Disponible sur: <https://shs.hal.science/halshs-01867005>
33. Boschetti Y, Leclercq C, Arnoux S, Brobecker C, Delacroix MC, Friehe C. Vous avez dit continuité des soins ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr. 2006;5(2):78-81.
34. Soins palliatifs à domicile : soutenir les professionnels ? [Internet]. [Cité 17 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/article/soins-palliatifs-domicile-soutenir-les-professionnels>
35. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. déc. 2011;10(6):286-91.
36. Desfosses G. L'émotion en soins palliatifs. Le Coq-héron. 2011;206(3):130.
37. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients: Pratiques et Organisation des Soins. 1 mars 2010;Vol. 41(1):65-72.
38. Arnault DF. Atlas de la démographie médicale en France. Conseil National de l'Ordre des médecins. 1 janv 2023;
39. Willems DD. Les soins palliatifs à l'étranger : Historique, politiques et pratiques professionnelles. 2002;
40. Mouvement JALMALV SFAP accompagnants bénévoles Fin de vie [Internet]. JALMALV. Disponible sur: <https://www.jalmalv-federation.fr/jalmalv/mieux-connaître-notre-mouvement/>
41. Le Lann P, Humbert S. Campagne nationale Jalmalv « droits des malades et fin de vie ». Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2012;n° 110(3):103.
42. Brogaard T, Jensen AB, Sokolowski I, Olesen F, Neergaard MA. Who is the key worker in palliative home care? Scandinavian Journal of Primary Health Care. sept 2011;29(3):150-6.
- 43 Delille M. L'équipe d'appui départementale de soins palliatifs (EADSP 37): Les attentes des médecins généralistes d'Indre et Loire. 6 juin 2013;
44. Martel L. Rôle et attentes des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. Analyse d'entretiens semi structurés réalisés auprès de médecins généralistes du Cher. 2015.

45. Laëtitia C. La pratique des soins palliatifs en ambulatoire dans le Maine et Loire : enquête auprès des médecins généralistes. 28 juin 2016;
46. Gallagher R. Épuisement par compassion. Can Fam Physician. mars 2013;59(3):e143-5.
47. Rochas B. Fin de vie, avec émotions et raison. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2014;116(1):5-10.
48. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. déc. 2011;10(6):286-91.

Etat des lieux sur la gestion de la continuité des soins en prise en charge palliative par les médecins généralistes de la Vienne à domicile

RÉSUMÉ

La fin de vie est un sujet de plus en plus d'actualités actuellement. Une grande majorité des patients souhaitent décéder à domicile (81%), mais seule une petite partie y parvient (23%). Le médecin généraliste a un rôle central dans cette gestion de fin de vie à domicile, notamment en ce qui concerne la continuité des soins à domicile.

Nous avons voulu connaître ici l'état des lieux concernant la gestion de la continuité des soins en prise en charge palliative par les médecins généralistes de la Vienne à domicile.

Cette étude est réalisée selon une méthode quantitative par questionnaire effectuée auprès de 28 médecins généralistes installés dans la Vienne.

Nous avons constaté que les médecins interrogés sont, pour la plupart, à l'aise avec la prise en charge palliative mais que pour la majorité ils n'assurent pas la continuité des soins lors de cette prise en charge à domicile par eux-mêmes. En effet, cela pourrait être dû à un manque de temps, une surcharge de travail, des difficultés de communication avec les structures aidantes, des difficultés de gestion du patient et de l'entourage, etc.

La majorité des médecins interrogés a également répondu souhaiter être mieux accompagnés par les équipes, telles que l'HAD, les EMSP ou même les psychologues, lors de la gestion des soins palliatifs à domicile.

La gestion des émotions concernant les médecins est également un élément important dans la prise en charge palliative à domicile. Dans cette étude les 3 émotions dominantes chez les médecins interrogés sont le stress, la rumination anxieuse et la tristesse.

Cette étude conclue qu'une amélioration de la communication entre les différentes structures spécialisées en soins palliatifs et les médecins généralistes, ainsi qu'un développement des réseaux de soins palliatifs permettraient d'améliorer la continuité des soins en prise en charge palliative à domicile. Un meilleur suivi psychologique auprès des médecins généralistes serait également bénéfique.

MOTS CLES : *fin de vie, médecin généraliste, continuité des soins, représentations, soins palliatifs, réseaux, pluridisciplinarité, émotions.*



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de Pharmacie

SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

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



Etat des lieux sur la gestion de la continuité des soins en prise en charge palliative par les médecins généralistes de la Vienne à domicile

RÉSUMÉ

La fin de vie est un sujet de plus en plus d'actualités actuellement. Une grande majorité des patients souhaitent décéder à domicile (81%), mais seule une petite partie y parvient (23%). Le médecin généraliste a un rôle central dans cette gestion de fin de vie à domicile, notamment en ce qui concerne la continuité des soins à domicile.

Nous avons voulu connaître ici l'état des lieux concernant la gestion de la continuité des soins en prise en charge palliative par les médecins généralistes de la Vienne à domicile.

Cette étude est réalisée selon une méthode quantitative par questionnaire effectuée auprès de 28 médecins généralistes installés dans la Vienne.

Nous avons constaté que les médecins interrogés sont, pour la plupart, à l'aise avec la prise en charge palliative mais que pour la majorité ils n'assurent pas la continuité des soins lors de cette prise en charge à domicile par eux-mêmes. En effet, cela pourrait être dû à un manque de temps, une surcharge de travail, des difficultés de communication avec les structures aidantes, des difficultés de gestion du patient et de l'entourage, etc.

La majorité des médecins interrogés a également répondu souhaiter être mieux accompagnés par les équipes, telles que l'HAD, les EMSP ou même les psychologues, lors de la gestion des soins palliatifs à domicile.

La gestion des émotions concernant les médecins est également un élément important dans la prise en charge palliative à domicile. Dans cette étude les 3 émotions dominantes chez les médecins interrogés sont le stress, la rumination anxieuse et la tristesse.

Cette étude conclue qu'une amélioration de la communication entre les différentes structures spécialisées en soins palliatifs et les médecins généralistes, ainsi qu'un développement des réseaux de soins palliatifs permettraient d'améliorer la continuité des soins en prise en charge palliative à domicile. Un meilleur suivi psychologique auprès des médecins généralistes serait également bénéfique.

MOTS CLES : *fin de vie, médecin généraliste, continuité des soins, représentations, soins palliatifs, réseaux, pluridisciplinarité, émotions.*