

Liste des abréviations

C3RF	Centre Régional de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle
CASSPA49	Plateforme de Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine 49
Cf.	Confère
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
ECHO	Expansion des Centres d'Hémodialyse de l'Ouest
EHPAD	Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMASSP	Equipe Mobile d'Accompagnement Soins de Support et Palliatifs
HAD	Hospitalisation A Domicile
HL	Hôpital Local
ICO	Institut de Cancérologie de l'Ouest
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IFOP	Institut Français d'Opinion Publique
IGAS	Institut Général des Affaires Sociales
LATA	Limitation Anticipée des Thérapeutiques Actives
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MG	Médecin Généraliste
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONFV	Observatoire National de Fin de Vie
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
SPICT	Supportive and Palliative Care Indicators Tool
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
USP	Unité de Soins Palliatifs

Plan

INTRODUCTION

MÉTHODES

1. **Design**
2. **Sélection des avis étudiés**
3. **Analyse quantitative**
 - 3.1. Recueil des données
 - 3.2. Analyse statistique
4. **Analyse qualitative**
5. **Considérations éthiques et réglementaires**

RÉSULTATS

1. **Avis étudiés**
2. **Description des situations motivant l'appel des MGs**
 - 2.1. Des situations palliatives tardives
 - 2.2. Des patients rarement isolés
 - 2.3. Tous les lieux de vie concernés
3. **Des appels pour une prise de décision collégiale de plus en plus fréquents**
4. **Des demandes majoritairement tournées vers une expertise ciblée**
5. **L'expertise de l'EMASSP permet un décalage de la demande initiale**
 - 5.1. Élargir la compréhension des difficultés posées par la situation
 - 5.2. Inscrire l'interpellation de l'EMASSP dans un suivi et dans une démarche d'équipe

DISCUSSION ET CONCLUSION

1. **Résultats principaux**
2. **Des situations palliatives tardives**
3. **Les besoins des MGs et les envies des professionnels des équipes-ressources parfois différents**
4. **Demande de soutien : entre attentes exprimées et besoins réels**
5. **Forces et limites**

CONCLUSION : IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES FIGURES

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

Comprendre les besoins de soutien des Médecins Généralistes (MG) prenant en charge des patients en situation palliative : analyse mixte des comptes-rendus des appels reçus par l'Equipe Mobile « Accompagnement Soins de Support et Palliatifs » (EMASSP) du CHU d'Angers.

Pauline DES BOUILLONS⁽¹⁾, Emilie LE PAPE⁽²⁾, Clément GUINEBERTEAU⁽¹⁾

1) Département de Médecine Générale, faculté de santé d'Angers

2) Unité de Soins Palliatifs, CHU d'Angers

Résumé

Introduction : Plusieurs études ont montré que l'accompagnement des patients en soins palliatifs par les médecins généralistes (MGs) à domicile est complexe et qu'ils peuvent être amenés à solliciter un appui des équipes-ressources. L'objectif principal était d'identifier les caractéristiques des situations palliatives et les difficultés rencontrées par les MGs qui motivent l'interpellation d'une équipe-ressource. L'objectif secondaire était d'évaluer si le contenu des demandes d'avis s'est modifié depuis la mise en application de la loi Claeys-Leonetti de 2016.

Méthodes : Il s'agit d'une étude rétrospective mixte portant sur les comptes-rendus des appels téléphoniques des MGs à l'Equipe Mobile d'Accompagnement Soins de Support et Palliatifs (EMASSP) du CHU d'Angers entre le 1er janvier 2015 et le 31 juillet 2017. La démarche quantitative a été réalisée à l'aide d'une grille de recueil et la démarche qualitative avec un journal de bord.

Résultats : 114 comptes-rendus ont été analysés. D'emblée il est possible de dire que la plupart des appels concernaient des situations palliatives avancées. En effet, 71 % des patients avaient un stade OMS à 4 et 94 % bénéficiaient d'une aide paramédicale identifiable. 89 % des appels concernaient une demande d'expertise technique et 22 % des appels une demande d'ordre éthique. L'EMASSP identifiait plus fréquemment des demandes de collégialité après la mise en application de la loi Claeys-Leonetti (38 %) qu'auparavant (19 %). Elle mettait en évidence davantage de difficultés relationnelles avec le patient (12 %) que celles mentionnées explicitement par les MGs (4 %).

Conclusion : Les demandes des MGs auprès de l'EMASSP concernent donc des situations palliatives avancées et sont davantage portées sur la collégialité depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016. Les outils à la disposition des MGs et des patients doivent continuer à se multiplier afin de diffuser la culture palliative.

INTRODUCTION

La pratique des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes (MGs) est en constante évolution afin de répondre au mieux à la demande des patients. Dans le sondage de l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) de 2010 (1), 81 % d'entre eux déclaraient vouloir mourir à domicile. Pourtant selon l'Observatoire National de Fin de Vie (ONFV) (2), seulement 25 % des décès y ont lieu. Une étude récente (3) a montré que les personnes âgées décédées en 2010 avaient en moyenne une probabilité de 19 % plus faible de mourir à domicile que les personnes âgées décédées en 1990.

Un des objectifs majeurs du programme national triennal (4) pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie établi pour la période de 2015 à 2018 est de développer les soins palliatifs de proximité en favorisant les prises en charge à domicile. La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (5) va dans ce sens et plus particulièrement son article 4 qui indique que « *toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet* ». Afin d'atteindre cet objectif, il est nécessaire de favoriser la mise en œuvre des soins palliatifs par les professionnels de santé de soins primaires en facilitant le recours aux expertises et en veillant à une bonne coordination avec les équipes d'appui spécialisées et les réseaux.

Dans le département du Maine-et-Loire, le réseau de soins palliatifs s'appuie sur la plateforme de Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine 49 (CASSPA49) (6), et s'organise en quatre secteurs autour des villes d'Angers, Saumur, Cholet et Doué-la-Fontaine. Sur le territoire d'Angers, l'Equipe Mobile d'Accompagnement Soins de Support et Palliatifs (EMASSP) rattachée au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) a pour principal objectif d'aider à accompagner les patients en soins palliatifs hospitalisés au CHU mais aussi d'aider ceux qui évoluent dans le secteur extrahospitalier : dans les établissements sanitaires, médico-sociaux et à domicile. Ces missions comprennent des rôles de conseil, d'expertise et de soutien.

Plusieurs études (7, 8) ont montré que l'accompagnement des patients en soins palliatifs par les MGs à domicile est complexe et qu'ils peuvent être amenés à solliciter un appui des équipes ressources. Pour adapter l'offre proposée par les équipes-ressources, il paraît donc nécessaire d'identifier précisément les besoins de soutien des MGs.

L'objectif principal de cette étude était d'identifier les caractéristiques des situations palliatives et les difficultés rencontrées par les MGs qui motivent l'interpellation d'une équipe-ressource. L'objectif secondaire était d'évaluer si le contenu de ces demandes d'avis s'est modifié depuis la mise en application de la loi Claeys-Leonetti de 2016.

MÉTHODES

1. Design

Il s'agissait d'une analyse rétrospective des comptes-rendus rédigés par l'EMASSP du CHU d'Angers sur les avis donnés en réponse aux demandes téléphoniques de MGs, entre le 1er janvier 2015 et le 31 juillet 2017.

2. Sélection des avis étudiés

Les avis examinés concernaient des patients en situation palliative à domicile, c'est-à-dire habitant dans leur logement, en maison de retraite, ou en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS).

Toutefois, les demandes des médecins coordinateurs d'Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) n'ont pas été prises en compte dans l'étude si le médecin-appelant n'était pas également le médecin traitant du patient. De même, les appels des médecins coordinateurs de l'Hospitalisation A Domicile (HAD) n'ont pas été étudiés.

3. Analyse quantitative

3.1. Recueil des données

L'analyse quantitative des dossiers a été réalisée à partir d'une grille de recueil établie en trois parties.

La première partie a permis de recueillir des informations concernant la situation justifiant l'appel (confère (cf.) encadré I).

L'encadré I liste les variables recueillies pour chaque dossier.

ENCADRÉ I : Caractéristiques des situations justifiant l'appel

Caractéristiques sociodémographiques : âge, sexe

Contexte de vie : lieu de vie, présence d'un aidant, distance par rapport à une structure hospitalière, distance par rapport à une structure disposant d'une hospitalisation spécialisée en soins palliatifs

Données médicales : stade OMS du patient, pathologie justifiant les soins palliatifs, traitement spécifique de la pathologie principale, parcours de soins (présence HAD, contact antérieur avec EMASSP ou USP)

Légende : EMASSP : Equipe Mobile Accompagnement Soins de Support et Palliatifs ; HAD : Hospitalisation à Domicile ; OMS : Organisation Mondiale de la Santé ; USP : Unité de Soins Palliatifs.

La majeure partie de la seconde et de la troisième partie ont été construites en miroir. Elles ont permis de recenser les motifs d'appel explicites du médecin traitant et les motifs d'appels implicites identifiés par l'EMASSP (cf. encadré II).

ENCADRÉ II : Renseignements concernant l'appel du médecin généraliste : demande explicite du médecin généraliste et besoins implicites identifiés par l'EMASSP

Orientation de l'appel : conseil, déplacement, hospitalisation

Motif de l'appel :

Collégialité (aide à la décision de LATA ou de sédation)

Expertise (symptômes d'inconfort réfractaires, médicaments et voie d'abord, aide à la mise en place technique d'une sédation, cadre juridique, plan d'aide paramédical ou médical (HAD), autres)

Second avis médical

Cohérence du projet de soins

Difficultés relationnelles (avec le patient, la famille, l'équipe paramédicale, autres)

Demandes sortant du domaine de l'EMASSP

Autres

Légende : EMASSP : Equipe Mobile Accompagnement Soins de Support et Palliatifs ; HAD : Hospitalisation à domicile ; LATA : Limitation Anticipée des Thérapeutiques Actives.

La fin de la grille de recueil était consacrée à l'intervention proposée par l'EMASSP, à l'issue de l'appel (cf. encadré III).

ENCADRÉ III : Programmation d'une intervention par l'EMASSP

Type d'intervention : Téléphonique, Déplacement, Hospitalisation

Intervenant : Médecin, IDE, Psychologue, Assistant de service social, Kinésithérapeute, Socio-esthéticien.

Interlocuteur : Patient, Famille, Equipe paramédicale, Médecin

Rappel non programmé du MG dans le suivi de la même demande

Légende : EMASSP : Equipe Mobile Accompagnement Soins de Support et Palliatifs ; IDE : Infirmier Diplômé d'Etat.

3.2. Analyse statistique

Les statistiques descriptives ont été réalisées à l'aide du logiciel Excel. Les tests statistiques en sous-groupes ont été réalisés avec l'aide du logiciel BiostaTGV. En fonction des effectifs des groupes, les tests du Khi2 ou de Fisher (pour les effectifs inférieurs à 5) ont été utilisés. Un $p < 0,05$ a été retenu comme seuil de significativité.

4. Analyse qualitative

La partie qualitative du travail visait à analyser de manière inductive le contenu thématique des comptes-rendus d'appels de façon à repérer des thèmes émergents qui n'auraient pas été inclus dans la grille de recueil. Cette analyse complémentaire a été réalisée à l'aide d'un journal de bord par le chercheur principal de l'étude puis discutée avec les deux autres chercheurs.

5. Considérations éthiques et réglementaires

Dans la mesure où cette étude consistait en une analyse rétrospective des seules informations contenues dans les dossiers médicaux, elle n'était pas concernée par la réglementation sur les recherches impliquant la personne humaine.

RÉSULTATS

1. Avis étudiés

La figure 1 décrit la sélection des avis étudiés sur la période du 1^{er} janvier 2015 au 31 juillet 2017. 1115 avis ont été répertoriés dont 417 en 2015, 423 en 2016 et 275 sur le début d'année 2017.

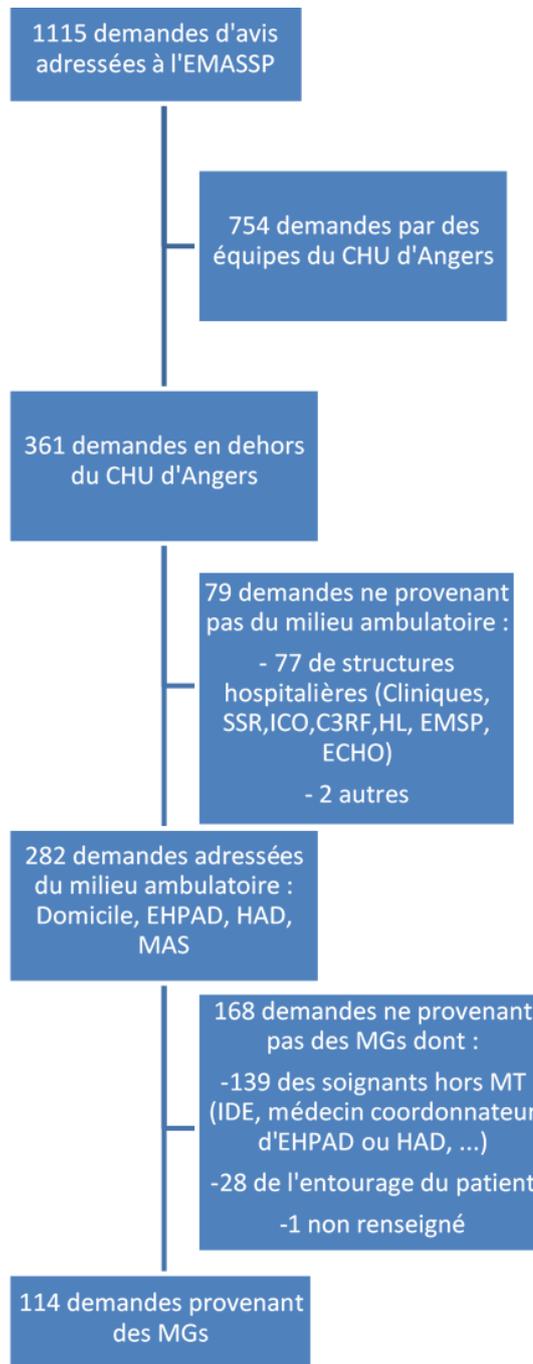


FIGURE 1 : FLOWCHART

Légende : CHU= Centre Hospitalo-Universitaire ; C3RF= Centre Régional de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle ; EMASP = Equipe Mobile Accompagnement Soins de Support et Palliatifs ; ESMP= Equipe Mobile de Soins Palliatifs (hors Centre Hospitalo-Universitaire) ; ECHO = Expansion des Centres d'Hémodialyse de l'Ouest ; HAD = Hospitalisation A Domicile ; HL= Hôpital Local ; ICO= Institut de Cancérologie de l'Ouest ; MAS = Maison d'Accueil Spécialisée ; MG = Médecin Généraliste ; SSR= Soins de Suites et de Réadaptation.

Les 2 « autres » demandes ne provenant pas du milieu ambulatoire correspondent à un dossier non renseigné et une demande du Conseil Général.

2. Description des situations motivant l'appel des MGs

2.1. Des situations palliatives tardives

Les situations pour lesquelles l'avis de l'EMASSP était sollicité concernaient des femmes pour 68 % des appels. L'âge moyen des patients était de 82 ans avec un écart-type à 13,4.

La figure 2 décrit le stade OMS des patients concernés par les avis. Le stade OMS n'était pas identifiable pour 79 demandes (69 % des dossiers).

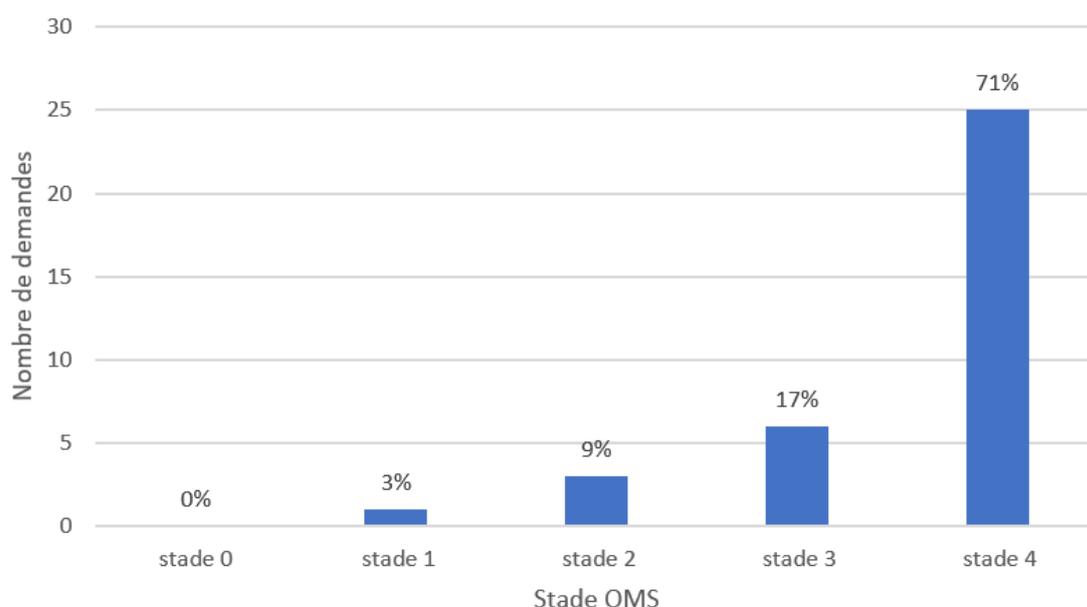


FIGURE 2 : REPARTITION DES DEMANDES EN FONCTION DU STADE OMS DE L'ETAT

GENERAL DU PATIENT (Légende: OMS : Organisation Mondiale de la Santé.)

Un peu plus de la moitié des avis concernait des patients présentant une pathologie cancéreuse, l'autre moitié concernait des pathologies diverses.

Pathologie justifiant l'entrée en soins palliatifs

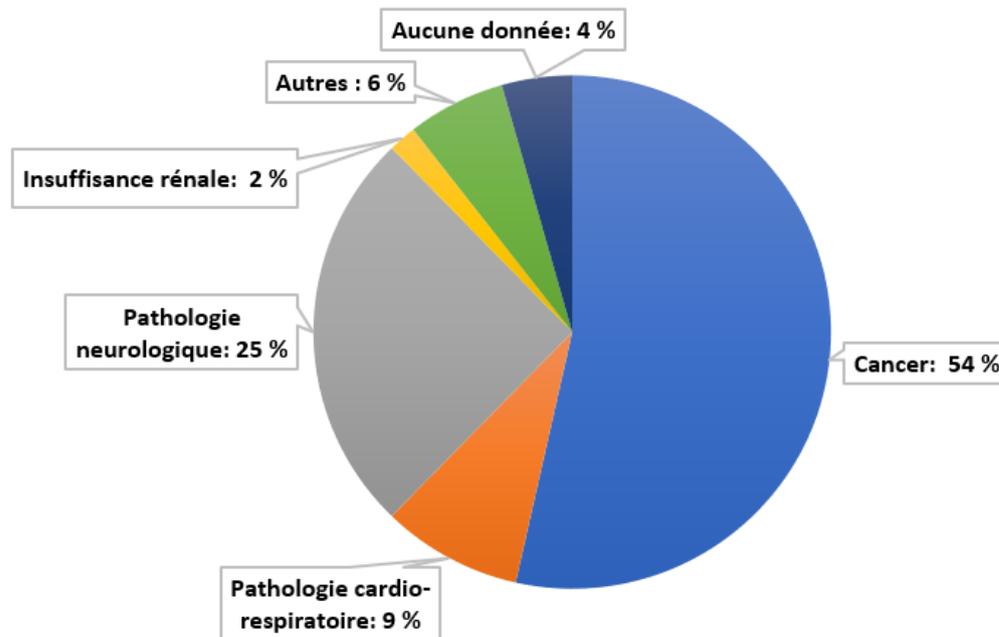


FIGURE 3 : REPARTITION DES PATHOLOGIES IMPLIQUANT LA PRISE EN CHARGE EN SOINS PALLIATIFS DES PATIENTS.

Légende : *Autres (7 cas) : 2 situations sans diagnostic (altération de l'état général avec refus d'exploration), 2 situations où le patient avait de multiples comorbidités et était en refus de soins, 2 situations de diabète déséquilibré compliqué d'une ostéite et une situation d'insuffisance artérielle sévère.*

Pour 18 patients (16 % des dossiers étudiés), un traitement était encore en cours concernant leur pathologie motivant le recours aux soins palliatifs (par exemple : chimiothérapie pour un patient souffrant d'un cancer évolutif).

2.2. Des patients rarement isolés

96 % des patients avaient un entourage familial mais cette information n'était pas précisée dans 50 % des dossiers. **98 % des patients étaient soutenus par des aidants. Ainsi, 94 % des patients avaient des aidants professionnels et pour 4 % ces aidants étaient des membres de la famille.** 2 % des patients ne disposaient d'aucun aidant. Il n'y avait pas de donnée pour 29 % des dossiers. Pour 4 % des patients, il était précisé qu'une

HAD était en place. 7 % des appels concernaient des patients connus antérieurement de l'EMASSP ou de l'USP.

2.3. Tous les lieux de vie concernés

Il y avait quasiment autant de patients qui logeaient dans leur logement personnel (48 %) qu'en EHPAD (49 %). Les 3 % restants vivaient dans une structure médico-sociale (foyer logement, résidence-service, MAS).

3. Des appels pour une prise de décision collégiale de plus en plus fréquents

Dans 22 % des cas, l'appel contenait une demande d'aide à la prise de décision collégiale. Lorsqu'une demande de collégialité existait, dans 68 % des cas il s'agissait d'une aide à la prise de décision d'une LATA, et dans 24 % des cas d'une aide à la décision de mise en place d'une sédation. Deux demandes de collégialité (8 %) portaient sur un projet de soins pour des patients en refus de soins. Dans l'une de ces situations, l'appel du MG était motivé par l'existence d'un désaccord entre la famille et le patient, ce dernier étant sorti récemment d'hospitalisation contre avis médical.

Les décrets d'application de la loi Claeys-Leonetti ont été effectifs le 5 août 2016. Parmi les dossiers étudiés, 72 étaient antérieurs à cette date et 42 dossiers postérieurs.

L'EMASSP identifiait plus fréquemment des besoins de collégialité après la mise en application de la loi (38 %) qu'auparavant (19 %) ($p < 0,05$). Parmi ceux-ci, il existait également une différence significative des demandes d'aide pour une décision de LATA (31 % après versus 11 % avant ($p < 0,05$)).

Parmi les demandes de collégialité adressées à l'EMASSP et liées à une décision de sédation, 4 ont eu lieu avant la loi Leonetti-Claeys et 3 après. L'étude n'a pas fait apparaître de différence significative.

4. Des demandes majoritairement tournées vers une expertise ciblée

89 % des appels contenaient des demandes d'expertise ciblées. Les demandes pouvaient être multiples en abordant différents champs. La plupart (66 %) étaient motivées par l'existence d'un symptôme d'inconfort réfractaire. La figure 4 détaille les demandes d'expertise adressées à l'EMASSP.

Par ailleurs, l'analyse qualitative mettait en évidence une tendance progressivement croissante à l'envoi de documents écrits par email (protocoles médicamenteux) en complément de l'échange téléphonique.

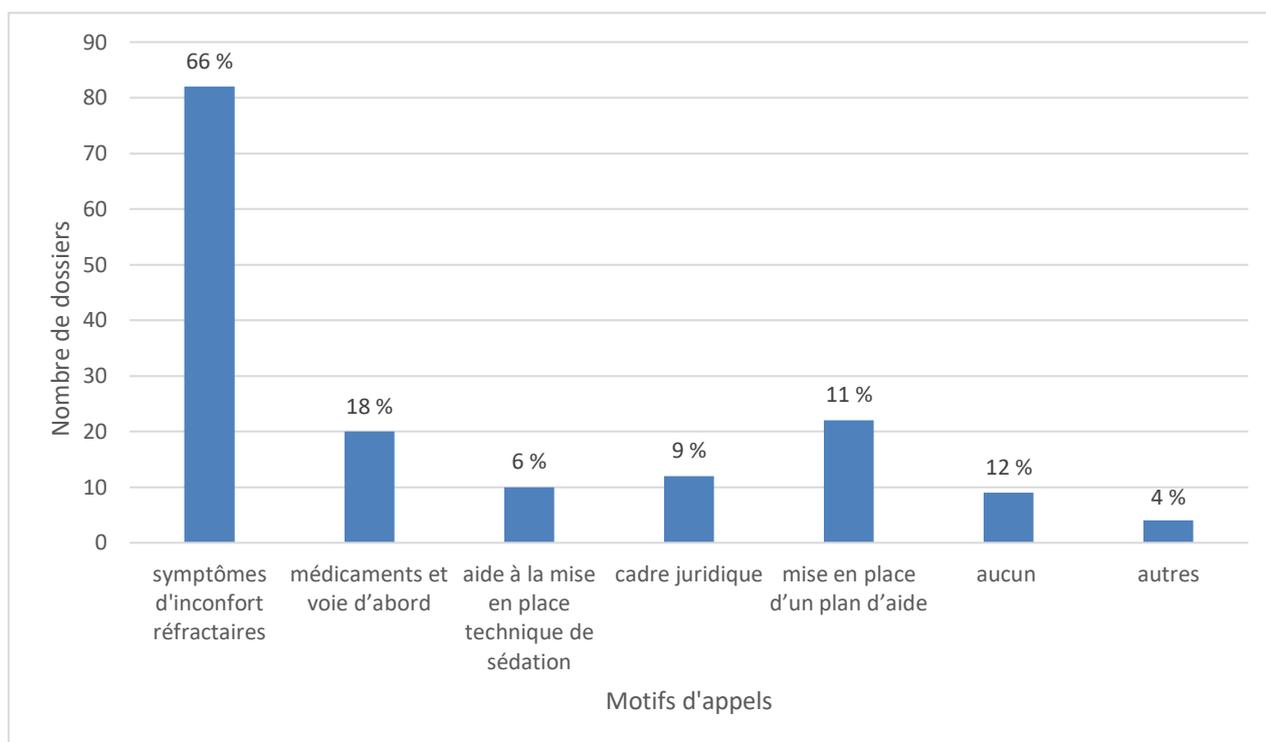


FIGURE 4 : DEMANDES D'EXPERTISE ADRESSEES PAR LE MEDECIN GENERALISTE A L'EQUIPE MOBILE D'ACCOMPAGNEMENT ET SOINS DE SUPPORT (EMASSP)

Légende : La catégorie « autres » regroupe 4 appels : 2 portants sur les possibilités d'alimentation et d'hydratation des patients en soins palliatifs, un sur le coût des perfusions et le dernier celui d'un MG demandant à l'EMASSP de faire la coordination entre les différents spécialistes.

5. L'expertise de l'EMASSP permet un décalage de la demande initiale

5.1. Élargir la compréhension des difficultés posées par la situation

5 demandes initiales (4 %) des MGs portaient sur les difficultés relationnelles rencontrées avec les patients alors que l'EMASSP en comptabilisait 14 (12 %), l'étude a mis en évidence une différence significative pour $p < 0,05$.

On retrouvait également une différence significative avec davantage de problèmes relationnels avec les équipes paramédicales mis en évidence par l'EMASSP pour $p < 0,10$ qui retient 6 dossiers (5 %) contre 1 dossier (1 %) identifié par le médecin traitant.

5.2. Inscrire l'interpellation de l'EMASSP dans un suivi et dans une démarche d'équipe

37 demandes des médecins généralistes (33 %) ont été suivies d'une intervention de l'EMASSP parmi lesquelles 27 % d'appels téléphoniques, 89 % de déplacements à domicile et 24 % d'hospitalisation, toutes ces interventions pouvant se cumuler.

L'examen des données a mis en évidence une différence significative pour $p < 0,05$ avec moins de demandes du MG de déplacement de l'EMASSP (8 %) que de déplacements réellement réalisés par l'EMASSP (20 %). Elle ne faisait cependant pas apparaître de différence significative entre les demandes d'hospitalisation (6 %) et le nombre d'hospitalisations réellement réalisées (8 %).

Par ailleurs, la démarche qualitative a permis de mettre en exergue un sentiment de solitude vécu par les MGs au travers d'une recherche de réassurance dans la prise en charge de leurs patients.

DISCUSSION ET CONCLUSION

1. Résultats principaux

Notre étude a montré que les situations nécessitant l'avis de l'EMASSP concernaient des prises en charge palliatives tardives où un plan d'aide était déjà le plus souvent en place. La plupart des appels concernaient une demande d'expertise technique et un quart des appels une demande d'ordre éthique. Nous avons recensé davantage de demandes de collégialité lorsqu'une décision de LATA était à prendre depuis l'application de la loi Claeys-Leonetti. Par ailleurs, nous avons constaté que l'échange téléphonique avec l'EMASSP a permis de relever davantage de difficultés entre le patient et l'équipe paramédicale que celles mentionnées explicitement par les MGs.

2. Des situations palliatives tardives

Il ressort de nos travaux que les MGs ont recours à l'EMASSP dans des situations palliatives avancées, le stade OMS étant le plus souvent élevé et le patient bénéficiant d'un traitement spécifique de la maladie dans seulement 16 % des cas.

La première hypothèse à ce constat est que les MGs ne sont pas en difficulté pour « gérer » en autonomie la phase palliative initiale et qu'ils ont recours à leur réseau local de soignants pour soutenir ces situations. Ainsi dans notre étude, 94 % des patients bénéficiaient d'un accompagnement professionnel paramédical. Le fait qu'il y ait peu de patients en HAD est sans doute dû à l'exclusion des appels des médecins coordonnateurs de l'HAD de notre étude. On peut aussi supposer que dans les situations d'HAD, les MGs avaient d'abord recours à l'avis du médecin coordonnateur avant d'avoir recours à l'EMASSP.

À l'inverse, puisque le recours à l'EMASSP arrive tardivement dans la prise en charge des patients, on peut se demander si les MGs sont à l'aise dans le repérage précoce des situations palliatives.

L'Observatoire de la fin de vie propose un classement des trajectoires de fin de vie en trois types, comme l'illustre la figure 5 : (9)

-Trajectoire 1 : les patients ayant un cancer dont l'évolution se prolonge sur plusieurs années avec un déclin rapide dans les dernières semaines de vie.

-Trajectoire 2 : Les patients ayant une maladie chronique décompensée ou des polyopathologies à un stade avancé avec des épisodes aigus intermittents nécessitant des hospitalisations et qui rendent difficiles la prévision du décès.

-Trajectoire 3 : Les patients très âgés, ayant perdu leur autonomie avec des troubles cognitifs majeurs et des maladies neurodégénératives avec un déclin plus lent.

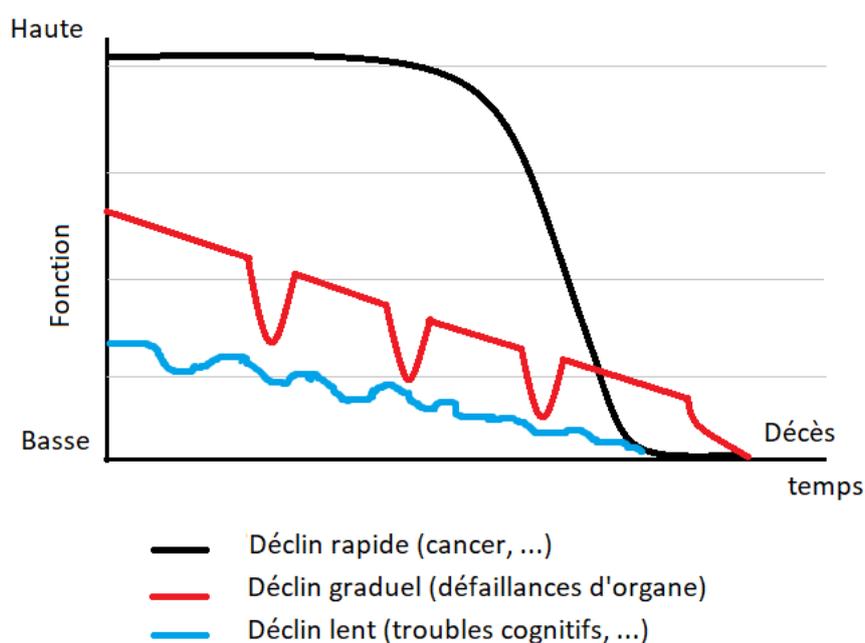


FIGURE 5 : PRINCIPALES TRAJECTOIRES DE FIN DE VIE

Source : Observatoire National de la Fin de Vie « Fin de vie des personnes âgées » 2013 d'après

Murray S.A. et al

Ce schéma illustre la difficulté à identifier la phase palliative, d'autant plus dans des situations de pathologies chroniques ou de maladies neuro-dégénératives. Or tout retard dans l'identification précoce de la phase palliative peut engendrer une absence d'anticipation des difficultés à venir, et un manque d'analyse des problématiques spécifiques. Pour autant, les soins palliatifs précoces améliorent la qualité de vie, le contrôle des symptômes, la compréhension du pronostic, l'espérance de vie, permettent une diminution du nombre de dépressions, d'éviter des traitements disproportionnés, des hospitalisations non programmées et contribuent à limiter les dépenses de santé (10). Le rapport IGAS (Institut Générale des Affaires Sociales) (9) préconise de « *prévoir des outils pratiques à destination des médecins portant sur l'aide à la détection et à l'accompagnement de fin de vie* ».

L'instauration d'un dialogue entre médecins généralistes et médecins d'autres spécialités ainsi que l'utilisation d'outils d'aide à l'identification précoce des situations palliatives permettraient sans doute de mieux identifier ces situations. Cependant, ces outils (outil Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT), fiche pallia 10 (annexes I et II), grille de Sebag Lanoé) (11, 12) semblent encore trop méconnus des MGs. Les EMASSP ont toute leur place dans l'identification précoce des situations palliatives et dans l'anticipation des difficultés rencontrées en permettant ainsi de faciliter le maintien au domicile.

Une difficulté supplémentaire vient du fait que les MGs « récupèrent » les patients en soins palliatifs à domicile le plus souvent à un stade avancé de la maladie (13). En effet, dans l'exemple des patients porteurs d'un cancer, affection qui représentait plus de la moitié des pathologies nécessitant le recours aux soins palliatifs dans notre étude, le MG reprend la main sur les soins de support le plus souvent quand les soins hospitaliers curatifs et palliatifs ne peuvent plus être prodigués. Le MG peut donc être amené à renouer une relation avec son patient ayant une pathologie avancée sans avoir pu échanger avec lui sur la question de ses volontés concernant la fin de sa vie ni pu anticiper la mise en place d'aides à domicile. Un

travail collaboratif entre le médecin de discipline hospitalière et le médecin généraliste permettrait que le médecin de soins primaires reste au cœur de la prise en charge et éviterait au patient ce sentiment de rupture inhérent à un parcours de soins morcelé.

Enfin, aborder la fin de vie avec un patient et son entourage peut être un frein à une mise en place précoce des soins palliatifs. En effet, la mort reste un sujet difficile à aborder que cela soit du point de vue du médecin ou du patient (14, 15) et le moment opportun pour en parler n'est pas toujours aisé à trouver. Néanmoins, les directives anticipées, qui se démocratisent depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016 pourraient servir de prétexte pour en discuter d'une façon plus « standardisée », permettant de lever le tabou autour de la mort.

3. Les besoins des MGs et les envies des professionnels des équipes-ressources parfois différents

L'EMASSP a un rôle de conseil, d'expertise et de soutien pour les équipes de soins. Elle intègre le principe de « non-substitution » des soignants, c'est-à-dire qu'elle intervient en appui sans réaliser d'actes de soins (16). Concrètement, ses missions consistent en une évaluation des symptômes et des besoins de la personne malade, à un accompagnement avec une réassurance des équipes libérales, à une aide à la prise en charge de l'entourage du patient, à la mise en place de formations pour les équipes médicales et paramédicales et à une aide à la réflexion éthique pour les situations complexes (17).

L'analyse des comptes-rendus a mis en lumière qu'une partie des difficultés que connaît le MG avait pour origine la nécessité d'une aide technique pour la gestion de symptômes d'inconfort et des voies d'abord médicamenteuses. Ce constat reflète peut-être un manque d'expertise des MGs pour la gestion de ces symptômes auxquels ils sont peu confrontés habituellement, un MG s'occupant en moyenne de 3 patients en fin de vie par an à domicile (16, 17, 19).

Au-delà des aspects techniques, les difficultés ressenties par les MGs dans la prise en charge de patients en soins palliatifs sont nombreuses : situations éprouvantes psychologiquement, sentiment de solitude, chronophage, lourdeur de la charge de travail, investissement personnel important, manque de formation, manque de moyens techniques et humains (7, 8, 13, 16, 20). Ce constat est d'ailleurs mis en lumière par la démarche qualitative de notre étude qui a repéré une recherche de réassurance des MGs dans la prise en charge de leurs patients, reflet d'un sentiment de solitude vécu par les MGs.

Paradoxalement, alors qu'un des rôles principaux de l'EMASSP est l'aide à la réflexion éthique dans les situations complexes (limitation de soins, refus de soins, demande de sédation), on constate qu'elle n'a concerné que 22 % des appels des MGs recensés par notre étude. En effet, les demandes de sédation sont des situations rarement rencontrées par les MGs (21). De plus, la LATA est décidée majoritairement par les médecins hospitaliers qui ont suivi le patient (13). Toutefois, cela peut aussi traduire une méconnaissance de la nécessité à recourir à une collégialité dans certaines situations palliatives (limitation de soins chez un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté, mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, opposition à une directive anticipée inappropriée). En effet, plusieurs études (22, 23, 24) décrivent la méconnaissance des textes de lois concernant la fin de vie par les médecins. Enfin, le faible recours à l'EMASSP concernant la collégialité des MGs peut être expliqué également par la sollicitation possible de médecins plus « proches » (collègues de cabinet, médecin de l'HAD si une HAD est mise en place, ...) et de l'équipe soignante locale pour discuter des problématiques, l'appel aux EMASSP étant réservé aux situations les plus complexes qui nécessitent une expertise.

On remarque toutefois dans notre étude une augmentation des demandes de collégialité pour la LATA depuis la loi de 2016, ce qui peut s'expliquer par toute la communication faite

par les services publics autour de la parution de ce décret. Notre étude n'a cependant pas pu montrer de différence significative pour l'aide à la décision de sédation.

4. Demande de soutien : entre attentes exprimées et besoins réels

Un des résultats intéressants de ce travail est de montrer le décalage entre les besoins exprimés par les médecins généralistes et l'analyse perçue des besoins réels du médecin par l'EMASSP.

Dans notre étude, l'EMASSP permettait la mise en évidence des problèmes relationnels des MGs avec le patient et les équipes paramédicales non identifiés par les MGs. La demande de ces derniers se cantonnait le plus souvent à des problèmes techniques (symptômes, mise en place de plans d'aide paramédicaux), plutôt que relationnels.

Cependant, dans une étude qualitative (16), les MGs déclaraient avoir dans 38 % des cas des difficultés relationnelles avec leur patient et 46 % avec l'entourage familial. Ces valeurs étaient nettement inférieures dans notre étude (respectivement 12 % et 5 %), ces informations n'étant pas abordées de prime abord par le MG ni demandées systématiquement par le récepteur de l'appel.

Pour autant, toutes ces problématiques peuvent conduire à un épuisement professionnel et être un frein à la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les MGs (7).

L'EMASSP a un rôle de soutien auprès des MGs d'une part en apportant une aide dans la prise de décision et dans la prise en charge des symptômes, et d'autre part, en aidant à la coordination avec les différents acteurs de santé et en assurant un soutien psychologique au patient et à sa famille. Même si l'EMASSP n'a pas pour rôle de substituer au MG dans la prise en charge du patient, elle a pour mission d'informer les professionnels de santé des missions de chacun permettant une meilleure adéquation des soins aux besoins des patients. Elle

permet également de maintenir un lien hospitalier afin qu'un retour éventuel à l'hôpital soit très rapidement et efficacement organisé.

Les MGs ressentent des difficultés pour la prise en charge psychologique des patients à domicile (13) et peuvent se retrouver seuls à gérer la détresse du patient. De telles situations ne sont pas rares et génèrent un sentiment de solitude et un risque d'épuisement. L'EMASSP peut leur venir en aide, grâce notamment au psychologue de l'équipe, pour leur permettre de comprendre et d'analyser les émotions du patient, sa souffrance, ses angoisses.

Notre étude fait aussi ressortir que l'EMASSP s'est plus déplacée que demandé par le médecin traitant. Ceci peut traduire d'une part une difficulté de l'évaluation globale de la situation par téléphone mais surtout une volonté de l'EMASSP d'apporter une aide à la prise en charge globale à domicile avec une réassurance du médecin, de l'équipe paramédicale, du patient et de son entourage, en tant que 2^{ème} interlocuteur. Le déplacement de l'EMASSP peut permettre un suivi conjoint avec le MG en apportant un regard plus neutre sur la situation, en aidant à l'anticipation des complications et en favorisant le lien avec les structures hospitalières.

Enfin, les difficultés relationnelles avec le personnel paramédical peuvent révéler un manque de formation des soignants en général face à ces situations de fin de vie et à un manque de communication interprofessionnelle entre les médecins et les équipes paramédicales (25). Celle-ci peut s'améliorer à domicile grâce au développement des maisons médicales sur le territoire français, permettant des réunions entre les différents professionnels intervenants en soins primaires.

5. Forces et limites

Un des principaux intérêts de l'étude est son originalité. En effet, il existe de nombreuses études qualitatives analysant les difficultés des situations palliatives en soins primaires ressenties par les MGs ou les patients. C'est donc un premier travail du point de vue d'une équipe-ressource, l'EMASSP. Un autre aspect de l'originalité de cette étude se trouve dans la méthode retenue, par le choix de son analyse mixte, qualitative et quantitative.

La validité externe de l'étude est confortée par le nombre de dossiers (114) et la durée de 2 ans et demi permettant la comparaison de dossiers avant et après la loi Claeys-Leonetti. Concernant l'étude quantitative, le recueil a été réalisé par une seule personne, ce qui peut entraîner un biais d'interprétation, mais garantit l'homogénéité du recueil.

Les comptes-rendus des dossiers médicaux de l'EMASSP étaient rédigés par différents intervenants. La situation principale des patients était recueillie sur une feuille préremplie (sexe, âge, situation, appelant, pathologie, motif de l'appel) et le reste du dossier était manuscrit. La multiplication des intervenants majore donc le biais de recueil mais témoigne plus fidèlement des pratiques réelles des professionnels impliqués. Les dossiers n'étaient également pas toujours remplis en deux parties bien distinctes séparant l'appel des MGs et l'interprétation de l'EMASSP ce qui peut expliquer que l'étude n'ait montré que peu de différences entre les demandes explicites et implicites.

CONCLUSION : IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Les outils disponibles sur internet fournissant une expertise ciblée se trouvent le plus souvent sur des sites dédiés aux soins palliatifs mais ne sont peut-être pas assez visibles des MGs (site de la SFAP, site de la CASSPA49...). Il pourrait être intéressant de développer un site internet plus centré sur les pratiques ambulatoires, à l'image du site Antibioclic, référençant les protocoles médicamenteux, comme le propose un travail de thèse réalisé en 2017 (13). Cela permettrait aux MGs d'obtenir une réponse rapide pour la gestion de symptômes d'inconfort lors des consultations et d'optimiser la compétence des équipes ressources en réservant leurs interventions aux demandes complexes. Cependant un tel site ne doit pas entraîner une perte de l'échange interprofessionnel dont notre étude a illustré l'intérêt.

L'échange interprofessionnel pourrait également être amélioré par le développement de la télémédecine. Cette technique permettrait une meilleure évaluation de la situation que par téléphone, en établissant un contact visuel avec le MG, le patient et les différents intervenants paramédicaux, mais aussi avec une meilleure évaluation des aides matérielles mises en place à domicile.

De nombreuses études (7, 13, 16, 26) ont montré que les MGs présentaient des difficultés à gérer les symptômes complexes des patients en soins palliatifs et étaient en demande de formation. Le panel de l'offre de formation déjà conséquent doit continuer de s'étoffer afin de pouvoir mieux préparer les MGs qui le souhaitent à renforcer leurs compétences dans ce domaine.

Enfin, notre étude a été réalisée du 1^{er} janvier 2015 au 31 juillet 2017, permettant un recueil de 11 mois après la parution du décret de la loi Claeys-Leonetti (5 août 2016). Il serait intéressant d'étudier sur une plus longue période le nombre de demandes d'aide à la décision

de la mise en place d'une sédation avec un recul plus important par rapport à la date du décret d'application pour analyser les modifications des pratiques.

Rapport-Gratuit.com

BIBLIOGRAPHIE

1. IFOP. Fin d'un tabou! 2010. Disponible sur: http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf
2. OFNV. Rapport OFNV 2013. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRAPPORTONFV2013.pdf>
3. Morin L, Aubry R. Où meurent les personnes âgées ? Étude nationale en France (1990-2010). Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. juin 2015;14(3):179-90.
4. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
5. Journal officiel de la République française - N° 28 du 3 février 2016. Loi Claeys-Leonetti. 2016. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/loi-claeys-leonetti-2-fev-2016.pdf>
6. CASSPA49. Accompagnement et soins palliatifs en pratique. 2016. Disponible sur: <http://www.casspa49.fr/file-fichierpdfdocument-fichierpdf-29.html>
7. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avril 2013;12(2):55-62.
8. Morin L, Aubry R. Soins palliatifs en hospitalisation à domicile : état des lieux à partir des données hospitalières. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S163665221630023X>
9. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. IGAS, RAPPORT N°2016-064R. Disponible sur : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf
10. Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice | NEJM. 2013. Disponible sur: <https://www-nejm-org.buadistant.univ-angers.fr/doi/full/10.1056/NEJMs1305469>

11. HAS. L'essentiel de la démarche palliative 2016 https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
12. Bernard Q. Etude de faisabilité d'un repérage précoce des patients en soins palliatifs en médecine générale [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2017.
13. Legoff E, Thiltges I, Taillandier L, Di Patrizio P. Besoins des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins oncologiques de support. Médecine Palliative. 1 déc 2017;16(6):302-10.
14. Corvaisier P-F. Comment les médecins généralistes abordent-ils la mort avec leurs patients ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2017.
15. Guineberteau C, Huez J. Parler de la mort en médecine générale : points de vue des patients, une communication freinée par les non-dits. Angers, France ; [Thèse d'exercice]. 2015.
16. Decoster C. Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France]: Université du droit et de la santé; 2013.
17. Hubault P. Réseaux de soins, équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs. LA REVUE DU PRATICIEN. 2009.
18. Union Régionale Des Médecins Libéraux (URML). Accompagnement et soins de personnes gravement malades ou en fin de vie : réflexion sur les pratiques soignantes dans la région Nord-Pas-de-Calais. Etude menée en 2008.
19. Susagna A, Cluzeau Duchaussoy P, Université du droit et de la santé Lille 2. Élaboration d'un guide d'aide à la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile destiné aux médecins généralistes. [Thèse d'exercice]. 2012.

20. Bienfait F. Pratiques des médecins généralistes face à l'épuisement des aidants en soins palliatifs et recours aux hospitalisations de répit. Angers, France ; [Thèse d'exercice]. 2017.
21. Le Gall-Grimaux C, Gutierrez D, Guineberteau C. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : état des lieux des pratiques des médecins généralistes du Maine-et-Loire. Angers, France ; [Thèse d'exercice]. 2018.
22. Esnault A, Guineberteau C, Bellanger W. Directives anticipées : connaissance de la loi Claeys-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe. Angers, France ; [Thèse d'exercice]. 2017.
23. Marcillac C, Nekrouf P. Directives anticipées : quelles sont les connaissances des médecins généralistes en milieu rural ? Toulouse, France ; [Thèse d'exercice]. 2017.
24. Ta M, Martin-Pfitzenmeyer I. Connaissance de la Loi Leonetti chez les médecins généralistes de Bourgogne et problématiques éthiques de la prise en soin de patients en fin de vie. Dijon, France ; [Thèse d'exercice]. 2016.
25. Bouffet I, Alix M, Paccalin M, Alix M, Gil R, Karayan-Tapon L, et al. Les soins palliatifs en EHPAD dans l'agglomération rochelaise : état des lieux et perspectives. France ; [Thèse d'exercice] 2015.
26. Beaudouin E, Gehin C. Perception des difficultés conduisant à l'hospitalisation en urgence des patients en fin de vie et propositions favorisant le maintien à domicile : étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes. Lyon, France ; [Thèse d'exercice]. 2018.

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Flowchart	9
Figure 2 : Répartition des demandes en fonction du stade OMS de l'état général du patient	10
Figure 3 : Répartition des pathologies impliquant la prise en charge en soins palliatifs des patients	11
Figure 4 : Demandes d'expertise adressées par le MG à l'EMASSP.....	14
Figure 5 : Principales trajectoires de fin de vie	17

LISTE DES TABLEAUX

Encadré I: Caractéristiques des situations justifiant l'appel.....	6
Encadré II: Renseignements concernant l'appel du médecin généraliste: demande explicite du médecin généraliste et besoins implicites identifiés par l'EMASSP.....	6
Encadré III: Programmation d'une intervention de l'EMASSP	7

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	3
MÉTHODES	5
1. Design	5
2. Sélection des avis étudiés	5
3. Analyse quantitative	5
3.1. Recueil des données	5
3.2. Analyse statistique	7
4. Analyse qualitative	7
5. Considérations éthiques et réglementaires	7
RÉSULTATS	8
1. Avis étudiés	8
2. Description des situations motivant l'appel des MGs	10
2.1. Des situations palliatives tardives	10
2.2. Des patients rarement isolés	11
2.3. Tous les lieux de vie concernés.....	12
3. Des appels pour une prise de décision collégiale de plus en plus fréquents	12
4. Des demandes majoritairement tournées vers une expertise ciblée	13
5. L'expertise de l'EMASSP permet un décalage de la demande initiale	14
5.1. Élargir la compréhension des difficultés posées par la situation	14
5.2. Inscire l'interpellation de l'EMASSP dans un suivi et dans une démarche d'équipe.	15
DISCUSSION ET CONCLUSION	16
1. Résultats principaux	16
2. Des situations palliatives tardives	16
3. Les besoins des MGs et les envies des professionnels des équipes-ressources parfois différents	19
4. Demande de soutien : entre attentes exprimées et besoins réels	21
5. Forces et limites	23
CONCLUSION : IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE	24
BIBLIOGRAPHIE	26
LISTE DES FIGURES	29
LISTE DES TABLEAUX	30
TABLE DES MATIERES	31
ANNEXES	I

ANNEXES

I. Fiche Pallia 10

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

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

Annexe II. SPICT-FR

Le SPICT-FR est un outil pour identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support.

Cherchez au moins deux indicateurs généraux de l'aggravation de l'état de santé

- *Performance Status* médiocre ou en voie de détérioration (la personne reste au lit ou au fauteuil plus de 50 % du temps de veille), avec réversibilité limitée.
- Dépend d'autrui pour la plupart des besoins en matière de soins, en raison de problèmes de santé physique et/ou mentale.
- Au moins deux hospitalisations non programmées au cours des 6 derniers mois.
- Perte de poids importante (5-10 %) au cours des 3-6 derniers mois et/ou faible indice de masse corporelle.
- Symptômes persistants et gênants malgré le traitement optimal des pathologies sous-jacentes.
- Le patient demande des soins palliatifs et de support ou il demande l'arrêt d'un traitement.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs pathologies avancées

Cancer
L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer métastatique progressif.
Trop fragile pour un traitement oncologique ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence/fragilité
Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.
La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.
Incontinence urinaire et fécale.
N'est plus capable de communiquer en utilisant un langage verbal ; peu d'interactions sociales.
Fracture du fémur ; chutes multiples.
Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique
Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.
Problèmes d'élocution et difficultés progressives pour communiquer et/ou avaler.
Pneumopathie d'inhalation récurrente ; dyspnée ou insuffisance respiratoire.

Maladie cardiaque/vasculaire
Insuffisance cardiaque classe NYHA III/IV, ou maladie coronarienne étendue et non traitable avec dyspnée ou douleur thoracique survenant au repos ou pour un effort minime.
Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire
Insuffisance respiratoire chronique sévère avec dyspnée au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.
Nécessite une oxygénothérapie au long cours.
A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Maladie rénale
Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) et détérioration de la santé.
Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie ou compliquant certains traitements.
Arrêt de dialyse.

Maladie du foie
Cirrhose avancée avec au moins une complication au cours de l'année passée :
• ascite résistante aux diurétiques
• encéphalopathie hépatique
• syndrome hépato-rénal
• péritonite bactérienne
• hémorragies récurrentes de varices œsophagiennes
Transplantation hépatique contre-indiquée

Envisagez les soins palliatifs et de support ; discutez de la planification des soins

- Passer en revue les traitements actuels pour que le patient reçoive des soins optimaux.
- Envisager une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Se mettre d'accord sur les objectifs et la planification des soins actuels et futurs avec le patient et sa famille.
- Planifier en avance si le patient présente des risques de perte de sa capacité décisionnelle.
- Consigner, communiquer et coordonner le plan de soins.

DES BOUILLONS Pauline

Comprendre les besoins de soutien des Médecins Généralistes (MG) prenant en charge des patients en situation palliative. Analyse mixte des comptes-rendus des appels reçus par l'Equipe Mobile « Accompagnement Soins de Support et Palliatifs » (EMASSP) du CHU d'Angers

RÉSUMÉ

Introduction : Plusieurs études ont montré que l'accompagnement des patients en soins palliatifs par les médecins généralistes (MGs) à domicile est complexe et qu'ils peuvent être amenés à solliciter un appui des équipes-ressources. L'objectif principal était d'identifier les caractéristiques des situations palliatives et les difficultés rencontrées par les MGs qui motivent l'interpellation d'une équipe-ressource. L'objectif secondaire était d'évaluer si le contenu des demandes d'avis s'est modifié depuis la mise en application de la loi Claeys-Leonetti de 2016.

Méthodes : Il s'agit d'une étude rétrospective mixte portant sur les comptes-rendus des appels téléphoniques des MGs à l'Equipe Mobile d'Accompagnement Soins de Support et Palliatifs (EMASSP) du CHU d'Angers entre le 1er janvier 2015 et le 31 juillet 2017. La démarche quantitative a été réalisée à l'aide d'une grille de recueil et la démarche qualitative avec un journal de bord.

Résultats : 114 comptes-rendus ont été analysés. D'emblée il est possible de dire que la plupart des appels concernaient des situations palliatives avancées. En effet, 71 % des patients avaient un stade OMS à 4 et 94 % bénéficiaient d'une aide paramédicale identifiable. 89 % des appels concernaient une demande d'expertise technique et 22 % des appels une demande d'ordre éthique. L'EMASSP identifiait plus fréquemment des demandes de collégialité après la mise en application de la loi Claeys-Leonetti (38 %) qu'auparavant (19 %). Elle mettait en évidence davantage de difficultés relationnelles avec le patient (12 %) que celles mentionnées explicitement par les MGs (4 %).

Conclusion : Les demandes des MGs auprès de l'EMASSP concernent donc des situations palliatives avancées et sont davantage portées sur la collégialité depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016. Les outils à la disposition des MGs et des patients doivent continuer à se multiplier afin de diffuser la culture palliative.

Mots-clés : Soins palliatifs ; Médecins généralistes ; Equipe Mobile ; Collégialité.

Understand the support needs of General Practitioners (GPs) who care for patients in a palliative situation. Mixed analysis of the reports of calls received by the Mobile Palliative Care Team of the University Hospital of Angers

ABSTRACT

Context : Several studies have shown that palliative care support for General Practitioners (GPs) at home is complex and may require support from resource teams. The main objective was to identify the characteristics of the palliative situations and the difficulties encountered by GPs which motivate the interpellation of a home-based care team. The secondary objective was to seek if the content of these requests have changed since the Claeys-Leonetti law of 2016.

Methods : It was a mixed retrospective study on the phone call reports of the GPs to the Mobile Palliative Care Team of the University Hospital of Angers between January 1, 2015 and July 31, 2017. The quantitative approach was carried out using a grid of collection and the qualitative approach with a logbook.

Results : We studied 114 reports. The requests concerned advanced palliative situations, 71 % of the patients had a performance status 4 and 94 % benefited an identifiable paramedical assistance. 89 % of the calls concerned a request about technical expertise and 22 % about an ethical request. The Mobile Palliative Supportive Care Unit identified more frequently collegiality requests after the application of Claeys-Leonetti law (38 %) than before (19 %). It highlighted more relationship difficulties with the patient (12 %) than those mentioned explicitly by GPs (4 %).

Conclusion : The GPs requests to the EMASSP concerned palliative advanced situations and were more focused on collegiality since the Claeys-Leonetti law of 2016. The palliative culture must keep spreading by multiplying the tools that can be used by GPs and patients.

Keywords : Palliative care ; General Practitioners ; Home-based care ; Collegiality.