

Sommaire

ABREVIATIONS.....	1
INTRODUCTION.....	2
MATERIEL ET METHODES	5
RESULTATS.....	7
<i>Taux de retour</i>	7
<i>Démographie</i>	7
<i>Relations avec le réseau</i>	8
<i>Satisfaction sur les objectifs du réseau</i>	9
<i>Conseils thérapeutiques et prise en charge globale</i>	9
<i>Coordination des soins</i>	10
<i>Besoins et envies en formation</i>	10
DISCUSSION	11
<i>Méthodologie et taux de retour</i>	11
<i>Des liens étroits entre médecins généralistes et Resp13</i>	12
<i>Les médecins généralistes intéressés par plus de formations sur les soins palliatifs</i>	13
<i>La gestion des urgences fait débat.....</i>	13
<i>Les items faisant débat sont les items chronophages et méconnus</i>	14
<i>Malgré cela, une satisfaction globale ressort.....</i>	15
CONCLUSION	16
BIBLIOGRAPHIE.....	17
ANNEXE.....	19

ABREVIATIONS

Resp13 :	Réseau de soins palliatifs des Bouches-du-Rhône
IGAS :	Inspection Générale des Affaires Sociales
DESC :	Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires
DU :	Diplôme Universitaire
INSEE :	Institut National de la Statistique et des Éudes Économiques

INTRODUCTION

En France, en 2016, 26% des décès ont eu lieu au domicile (1) et 70% des personnes vivaient toujours chez eux dans le mois qui précédait leur décès (2).

Ainsi, le rôle du médecin traitant est primordial dans l'accompagnement des patients chez eux, de par sa proximité géographique, sa connaissance de l'environnement, son approche globale de la personne malade et son implication tout au long du parcours de soins du patient.

Pour autant, la prise en charge des patients en fin de vie est complexe en raison de la diversité des pathologies rencontrées : cancer, maladie neurologique dégénérative, sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. La difficulté de ces situations peut entraîner un refus de prise en charge par les médecins généralistes (3).

De plus, l'IGAS rapporte le manque de formation en soins palliatifs des professionnels de santé au domicile et la nécessité d'appui des équipes spécialisées au niveau territorial (4).

Les soins palliatifs ne sont pas simplement un accompagnement passif jusqu'au décès mais sont définis 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”. (5)

Pour ces raisons, le réseau de soins palliatifs Resp13 est né dans les Bouches-du-Rhône en avril 2000 avec pour mission principale d'apporter un soutien et une expertise aux professionnels de santé prenant en charge les patients au domicile, ainsi qu'aux familles et aux patients directement.

Les objectifs du réseau sont les suivants (6) :

- Améliorer la prise en charge des patients sur leur lieu de vie, favoriser et faciliter leur maintien ou leur retour à domicile.

- Assurer la meilleure orientation du patient, favoriser la coordination et la continuité des soins, promouvoir des soins de proximité de qualité.
- Diffuser la culture palliative
- Apporter un appui à l'évaluation et à la coordination des prises en charge globales (médico-psycho-sociale), sans substitution aux équipes du domicile.
- Organiser le soutien et l'accompagnement des professionnels libéraux
- En coopération avec les soignants de proximité, assurer le suivi de la situation du patient et de ses proches, l'adaptation du projet de soins et du plan d'aide sociale si nécessaire.
- Minimiser les hospitalisations en urgence

On compte en France 107 réseaux de soins palliatifs en 2017 (7) contre 98 en 2012 (8). Ces chiffres montrent bien l'importance et l'expansion de ces réseaux. Un rapport de l'IGAS en 2017 (4) soulignait qu'environ 311 000 personnes nécessiteraient un accompagnement palliatif en France chaque année, et estimait qu'environ 75% de celles-ci ne pouvaient pas en bénéficier.

Toutefois, 65 000 personnes par an sont prises en charge au domicile par des structures spécialisées, y compris les réseaux de soins palliatifs. Pour autant, nous ne retrouvons dans la littérature que très peu d'études sur ces réseaux, leur réelle utilité et leur apport dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. Le sujet est pourtant plus que d'actualité, en ces périodes de pandémie et de réévaluation des lois de bioéthique.

Dans ce contexte et après 20 ans de collaboration entre Resp13 et les médecins généralistes, il nous a semblé intéressant de faire le point avec eux, pour tenter de mesurer leur perception de l'apport du réseau sur les prises en charge des patients bénéficiant de soins palliatifs à domicile.

En tant qu'acteurs majeurs des soins à domicile, le retour des médecins généralistes sur le fonctionnement du réseau devrait permettre de mettre en évidence les difficultés qu'ils rencontrent et de réfléchir à des axes d'améliorations du fonctionnement du réseau, afin de toujours mieux prendre en charge les patients au domicile et soulager toujours plus efficacement leurs souffrances.

L'objectif principal de notre étude était de mesurer la satisfaction des médecins généralistes sur les missions du réseau. Les objectifs secondaires étaient de mesurer les relations qu'entretiennent les médecins avec le réseau et d'évaluer leurs besoins et envies en formations.

MATERIEL ET METHODES

Entre le 9 janvier et le 27 mars 2021, nous avons réalisé une étude observationnelle descriptive et transversale rétrospective auprès des médecins généralistes ayant déjà collaboré avec le réseau de soins palliatifs Resp13.

Afin d'évaluer la satisfaction des médecins généralistes, un questionnaire a été rédigé en se basant sur les missions reconnues du réseau Resp13. Ce questionnaire a ensuite fait l'objet d'une relecture par cinq médecins spécialistes en soins palliatifs.

Cette enquête comporte quatre grandes parties :

- Une première partie rapportant les données sociodémographiques des médecins qui auront répondu au questionnaire.
- Une deuxième partie de questions à réponses fermées permettant d'évaluer la fréquence et l'objet des liens entre les médecins et les membres du réseau.
- Une troisième partie de questions à réponses par échelles de perception à 5 niveaux numériques (type échelle de Lickert) graduée de 0 à 4, permettant d'évaluer le ressenti des médecins sur l'apport du réseau sur des points clés concernant ses missions.
- Une quatrième et dernière partie concernant les besoins et envies de formations des médecins par le réseau, ainsi que des remarques libres.

Le questionnaire a été mis en page sur le logiciel Google Forms. Il a ensuite été envoyé à une partie des médecins généralistes ayant collaboré au cours des dernières années avec le réseau Resp13 par e-mail, soit à 1 263 médecins. Ces adresses ont été obtenues directement depuis la base de données du réseau.

Le premier envoi a été réalisé en janvier 2021 et une relance a été faite à la fin du mois de février 2021 sur l'ensemble des adresses e-mail qui n'avaient pas répondu au questionnaire soit 1 201 personnes.

Pour analyser les résultats des échelles à 5 niveaux, nous avons décidé de regrouper les réponses en deux groupes : un groupe considéré comme de “faible satisfaction” comprenant les réponses 0, 1 et 2 de l'échelle et un groupe considéré comme de “forte satisfaction” comprenant les niveaux 3 et 4.

Les données ont été extraites sur tableur Excel puis elles ont été analysées par le logiciel r.studio version 1.1.463. Les comparaisons de pourcentage ont été réalisées à l'aide du test de Chi 2. Nous avons fixé le seuil de significativité à $p=0,05$.

RESULTATS

Taux de retour :

Sur les 1 263 médecins contactés, nous avons obtenus 152 réponses, soit un taux de retour supérieur à 12%.

Démographie

	Total N=152 (100%)
Sexe	
F	87 (57.2%)
M	65 (42.8%)
Age	
Moyen (SD)	49.1 (11.5)
Médian [Min, Max]	49.0 [31.0, 73.0]
Zone d'exercice	
Marseille	68 (44.7%)
Aix	29 (19,1%)
Salon	20 (13.2%)
Aubagne/La Ciotat	15 (9,9%)
Martigues	13 (8.6%)
Arles	7 (4,6%)
Nombre d'années d'exercice	
>10 ans	107 (70.4%)
3 à 10 ans	41 (27%)
< 3 ans	4 (2.6%)

Tableau 1 : données démographiques de l'échantillon de la population étudiée

89 médecins interrogés (58,6%) n'avaient aucune formation particulière en soins palliatifs.

Aucun n'avait fait le DESC et seuls 12 avaient fait une formation continue (DU), les autres n'ayant bénéficié que d'une journée de formation (37) en congrès ou d'un stage en service lors de leur cursus (19).

Plus de 80% des médecins interrogés avaient pris en charge au moins deux patients en soins palliatifs à domicile sur l'année écoulée, tous n'ayant pas été inclus dans le réseau Resp13. Dans les remarques libres, ce résultat se justifie souvent par une méconnaissance du réseau, ou par le fait que certains médecins ne font appel au réseau que pour certaines fins de vie, jugées comme difficiles à prendre en charge. 9 médecins n'avaient eu aucun de leur patient nécessitant une prise en charge palliative dans les douze derniers mois.

On note également que 76,3% des médecins interrogés ont déjà formulé directement une demande d'inclusion au réseau. Ceux n'ayant jamais fait de demande directement le justifient par le fait que ce sont souvent les services d'oncologie ou les USP qui font directement la demande.

Relations avec le réseau :

Plus de 80% des médecins interrogés déclarent avoir eu un entretien avec le médecin coordonnateur de l'équipe territoriale et près de 70% disent être en lien régulier avec le réseau concernant leurs patients inclus. On constate sur la figure 1 une grande disparité des liens avec le réseau pour la prise en charge des urgences. En effet, alors que 62,1% des médecins ne réclament l'aide du réseau que dans moins de la moitié des urgences qu'ils ont à gérer, nous retrouvons 11,2 % des médecins qui font appel au réseau pour 100% des situations d'urgence (Figure 1).

Un médecin sur quatre a déjà adressé aux urgences un patient inclus dans le réseau, la majeure partie du temps pour une situation nécessitant absolument une prise en charge hospitalière.

En cas de difficulté, à quelle fréquence faites-vous appel au réseau pour vous aider à prendre en charge la situation ?

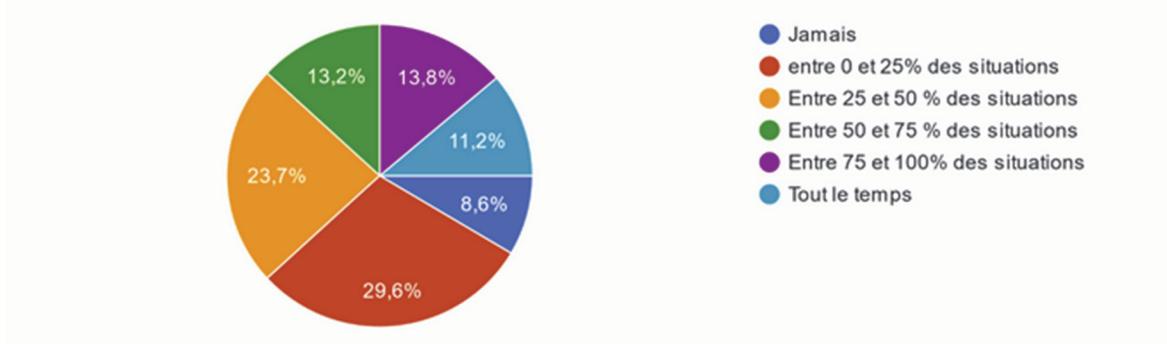


Figure 1 : fréquence des appels en cas d'urgence

Satisfaction sur les objectifs du réseau :

Conseils thérapeutiques et prise en charge globale

Les résultats montrent une satisfaction globale des médecins sur l'aide mise en place par le réseau sur tous les items étudiés (Tableau 2). Tous les résultats sont statistiquement significatifs, sauf en ce qui concerne la gestion des situations d'urgence. Pour cet item, on remarque que 59% des médecins se déclarent satisfaits, mais le résultat n'est pas significatif. On remarque même que 10% des médecins interrogés considèrent le réseau comme "inutile" dans ce genre de situations, ainsi que dans le cadre de la prise de décision éthique en collégialité (Figure 2).

	Faible (%)	Fort (%)	p
Prise en charge antalgique	33 (21,71)	119 (78,29)	< 0,00001
Prise en charge médicamenteuse de l'angoisse du patient	34 (22,36)	118 (77,64)	< 0,00001
Soutien psychologique au long cours du patient	48 (31,57)	104 (68,43)	= 0,0002294
Soutien psychologique auprès de la famille	42 (27,63)	110 (72,37)	< 0,00001
Prise en charge des autres symptômes (prurit, dyspnée, ...)	40 (26,31)	112 (73,69)	< 0,00001
Élaboration des prescriptions anticipées personnalisées	45 (29,60)	107 (70,40)	< 0,00001
Prise en charge des situations urgentes	62 (40,78)	90 (59,21)	= 0,065
Prise de décision éthique en collégialité	42 (27,63)	110 (72,37)	< 0,00001

Tableau 2 : résultats selon une échelle de satisfaction à 5 niveaux concernant les conseils thérapeutiques et la prise en charge globale

Faible satisfaction= réponses 0, 1 et 2 à la question

Forte satisfaction= réponses 3 et 4 à la question

Par rapport à la prise en charge de vos patients, que pensez-vous de l'apport du réseau sur:

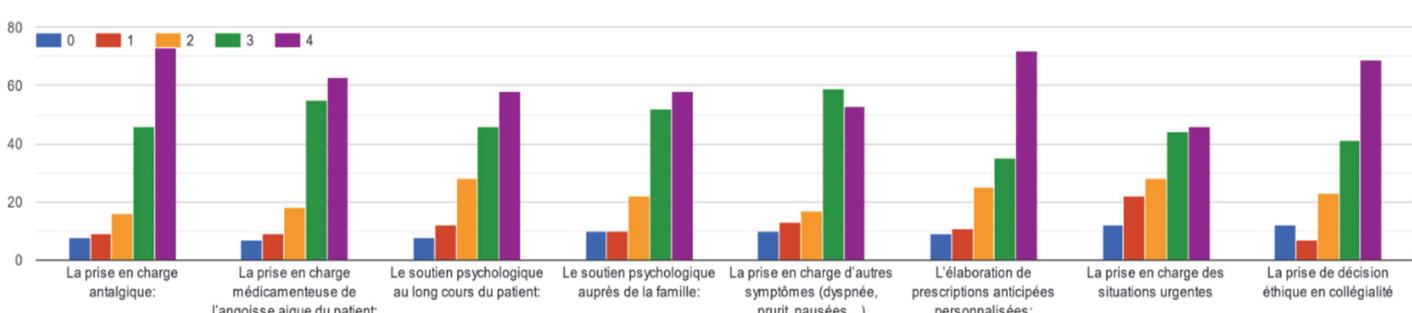


Figure 2 : Répartition des réponses aux questions concernant les conseils thérapeutiques et la prise en charge globale

0= inutile, 4= indispensable

Coordination des soins :

En ce qui concerne l'aide du réseau sur la coordination des soins, les résultats sont également en faveur d'une satisfaction globale des médecins interrogés. On note un résultat non significatif en ce qui concerne la mise en place d'aides sociales, et un résultat tout juste significatif concernant le lien avec les HAD (Tableau 3).

	Faible	Fort	p
Faciliter le lien avec les équipes soignantes de ville	53 (34,86)	99 (65,14)	= 0,002476
Faciliter le lien avec les HAD	61 (40,13)	91 (69,87)	= 0,048
Faciliter le lien avec les USP	52 (34,21)	100 (65,79)	= 0,0015
Faciliter la mise en place d'aides sociales	62 (40,78)	90 (59,22)	= 0,06546
Faciliter le lien avec les prestataires et autres intervenants extérieurs	49 (32,23)	103 (67,77)	= 0,0003814

Tableau 3 : résultats selon une échelle de satisfaction à 5 niveaux concernant la coordination des soins

Faible satisfaction= réponses 0, 1 et 2 à la question

Forte satisfaction= réponses 3 et 4 à la question

Besoins et envies en formation

Plus de 60% des médecins interrogés déclarent souhaiter une formation du réseau. Parmi cette population, 88,4 % souhaiteraient une formation générale sur la démarche palliative, 36,8% sur la prise en charge anxiolytique et 34,7 % sur la prise en charge antalgique.

La forme que pourrait prendre cette ou ces formations fait en revanche débat (Figure 3)

Sous quelle forme?



Figure 3 : répartition des réponses à la question : "sous quelle forme souhaiteriez-vous recevoir cette formation ?"

DISCUSSION

Méthodologie et taux de retour

Cette étude avait pour but de faire un bilan de ce que pensent les médecins généralistes de leur collaboration avec le réseau de soins palliatifs des Bouches-du-Rhône, Resp13, et d'obtenir leur perception du travail fourni par ses équipes afin de pouvoir éventuellement améliorer les pratiques et optimiser la prise en charge des malades.

Le réseau Resp13 ne collectant pas de données sociodémographiques sur les médecins avec qui il collabore, nous n'avions pas de point de comparaison possible pour notre échantillon issu de cette population.

Bien que la puissance de l'étude soit altérée par les nombreuses absences de réponses, le taux de retour brut dépasse malgré tout les 12 %. Ceci peut s'expliquer par plusieurs raisons. Tout d'abord la base de données utilisée comportait de nombreuses adresses e-mail erronées, ou appartenant à des médecins à la retraite. Également, la méthode choisie d'envoi par e-mail n'est pas idéale pour susciter l'intérêt des destinataires et pourrait exclure les médecins les moins à l'aise avec cet outil technologique. Cependant, utiliser les adresses e-mail nous a permis de solliciter un plus grand nombre de personnes, ce que nous n'aurions pas pu faire par téléphone.

Ensuite, le recueil des données ayant été effectué entre janvier et mars 2021, il s'est trouvé en pleine vague d'épidémie du SarsCoV-2 et a coïncidé avec le début de la campagne de vaccination en France, ne laissant que peu de temps aux médecins généralistes pour répondre aux sollicitations externes à leur pratique. Nous avons donc décidé de ne pas effectuer plus d'une relance, afin de ne pas abuser de leur temps si précieux durant cette période.

Malgré cela, une des forces de cette étude est d'avoir réussi à recruter une population suffisante pour avoir des résultats globalement tous statistiquement significatifs. Ainsi, les conclusions qui peuvent être tirées de ces chiffres sont claires.

Le logiciel Google Forms utilisé pour le recueil des données peut également constituer un biais car il n'est pas sécurisé pour les réponses. Néanmoins, nous avons procédé à des réglages pour nous assurer de ne recevoir qu'une seule réponse par adresse mail sollicitée. Ce format, simple d'utilisation, nous permettait également d'optimiser le nombre de réponses au questionnaire.

Des liens étroits entre médecins généralistes et Resp13

On remarque globalement que les médecins interrogés sont bien en lien avec le réseau. En 2010, une première étude organisée par le réseau montrait que 82% des médecins interrogés avaient bénéficié d'une réunion de coordination avec le médecin du réseau (9). Dans notre étude, nous trouvons un résultat similaire (81%). En 2010, le réseau comportait nettement moins de patients inclus, et dédommageait à hauteur de 40 euros les médecins généralistes pour l'entretien initial, ce qui n'est plus le cas actuellement. Dans le même temps, nous constatons une désertification médicale des territoires (10), impliquant une augmentation de la charge de travail des médecins généralistes (11) et par conséquent une moindre disponibilité de leur part. De ce fait, la stabilité de ce résultat à 10 ans d'intervalle montre que des efforts ont été réalisés pour rester disponible et en lien avec les médecins traitants des patients.

Par ailleurs, 70% des médecins interrogés se disent régulièrement en lien avec le réseau et 76% ont déjà formulé directement une demande d'admission pour un de leur patient. Ce résultat montre que la communication est globalement fluide. Evidemment, il sera nécessaire de réaliser ultérieurement des études qualitatives pour comprendre les raisons qui font que les 30% restants ne se sentent pas en lien régulier avec les médecins du réseau.

Les médecins généralistes intéressés par plus de formations sur les soins palliatifs

Plusieurs études et rapports, depuis quelques années, soulignent le manque de formation générale des médecins sur le domaine des soins palliatifs (4, 12, 13) et leur envie de bénéficier d'une meilleure formation et de soutien sur le terrain pour prendre en charge les patients en fin de vie au domicile (14). Ceci va également dans le sens de nos résultats, qui montrent que 60% des médecins interrogés seraient intéressés par une formation proposée par le réseau.

Plus de 70% des médecins interrogés étaient installés en libéral depuis plus de 10 ans. Ces médecins-là n'ont pour la plupart bénéficié que d'une formation très partielle en soins palliatifs. En effet, dans le cursus médical général, 2 à 35h d'enseignement sont accordées au module "douleur, soins palliatifs, accompagnement" durant le deuxième cycle des études (12) et ce uniquement depuis 1997 (15). Nous constatons d'ailleurs qu'environ 60% des médecins interrogés déclarent n'avoir reçu aucun enseignement spécifique en soins palliatifs. Ce manque de formation des médecins généralistes sur le sujet peut probablement en partie justifier les recours réguliers au réseau et la satisfaction globale qui ressort de notre étude dans les relations entre médecins traitants et le réseau.

La gestion des urgences fait débat

Cependant, compte tenu de cette donnée, certains résultats sont plus difficiles à analyser et interpellent. Les résultats concernant la gestion des urgences en font partie. On constate notamment que les deux tiers des médecins appellent seulement dans moins de la moitié des difficultés qu'ils ont à gérer concernant leurs patients inclus. Une hypothèse optimiste à ce résultat serait de dire que depuis 20 ans, le réseau a réussi à diffuser la culture palliative suffisamment pour permettre une plus grande autonomie des médecins généralistes. Une hypothèse plus pessimiste serait d'expliquer ces résultats par le désintéressement des médecins généralistes sur ces prises en charge urgentes des patients en fin de vie à domicile, compte tenu

notamment des difficultés qu'elles comportent. En effet, ces prises en charge sont souvent considérées par les médecins généralistes comme chronophages et peu rémunératrices, constituant un frein à leur implication (16).

Le fait qu'il y ait toujours des patients inclus qui soient transférés dans des services d'urgence peut laisser penser que le réseau est défaillant dans sa mission de limiter les hospitalisations. Cependant, cela ne saurait refléter la réalité, laquelle est souvent dictée par les souhaits de la famille ou du patient. Ces derniers montrent souvent une ambivalence lorsque la fin de vie approche concernant le lieu où elle devra être prise en charge (12).

Également, la littérature montre qu'il existe encore, en France, un recours trop fréquent à des soins agressifs en fin de vie. Chimiothérapies et nutrition artificielle sont encore très utilisés près du décès, ceci occasionnant des complications à l'origine de passages aux urgences ou des hospitalisations en soins intensifs/réanimations encore trop fréquents. (17, 18)

Les items faisant débat sont les items chronophages et méconnus

Dans notre étude de satisfaction, concernant à la fois les conseils thérapeutiques et la coordination des soins, deux résultats ne sont pas significatifs. Ce sont ceux sur la gestion des urgences et sur la mise en place d'aides sociales.

Les urgences en soins palliatifs nécessitent obligatoirement une visite à domicile non planifiée, dans un emploi du temps déjà chargé. Or les médecins généralistes réalisent de moins en moins de visite à domicile en général (19), il est donc difficile pour eux d'en assumer d'autres.

De plus, les médecins ne sont pas suffisamment formés sur les aides sociales en soins palliatifs (20) et consacrent déjà beaucoup de temps au travail administratif dans leur activité (11, 21).

Nous pouvons donc nous poser la question de leur attente vis-à-vis du réseau sur ces items-là, qui ne sont probablement pas en adéquation avec les missions de celui-ci. Faudrait-il alors redéfinir les missions du réseau ? Ou essayer de décharger les médecins généralistes de certaines tâches administratives ?

Malgré cela, une satisfaction globale ressort

Les autres items de notre questionnaire montrent une nette satisfaction des médecins généralistes, que ce soit au niveau des conseils thérapeutiques et dans la coordination des soins, soulignant bien le travail effectué par le réseau depuis 20 ans, et l'importance prise par celui-ci dans le département.

Dans une étude menée en 2013, Géraldine Texier et associés montrent bien la difficulté pour les médecins généralistes de prendre en charge des situations terminales à domicile (3). Ce qui ressortait de leur étude était notamment le sentiment de solitude des médecins généralistes face à cette situation, et l'isolement dont ils souffrent.

Plusieurs études montrent l'attente des médecins généralistes envers des réseaux de soins palliatifs dans plusieurs départements français (15, 20, 22) et la nécessité pour ceux-ci d'être entourés dans ces situations éprouvantes.

Pour autant, les études sur l'efficacité de ces réseaux sont encore beaucoup trop rares dans la littérature. La prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile est une urgence actuelle, et va le devenir de plus en plus. L'INSEE prévoit 770 000 décès par an à l'horizon 2060 (4), avec une population vieillissante, souhaitant de plus en plus bénéficier d'une fin de vie à domicile (23).

Nos résultats montrent l'utilité de Resp13 et laissent donc penser que ce genre de réseau est une solution efficace pour permettre de maintenir au maximum les patients à domicile et de soulager les médecins généralistes dans une tâche pour laquelle ils se sentaient très isolés jusque-là.

Il reste cependant quelques points sur lesquels nous ne pouvons pas conclure à la satisfaction des médecins. Ces résultats mériteraient d'être approfondis par une étude qualitative permettant de détailler les raisons de cette insatisfaction.

De plus, il serait intéressant de réaliser ce genre d'études au niveau national pour évaluer l'efficacité de l'ensemble des réseaux de soins palliatifs, et d'élargir la population recrutée à tous les acteurs des prises en charge au domicile, que ce soient les équipes paramédicales et les aidants principaux.

CONCLUSION

Notre étude montre une relation étroite entre les médecins généralistes et le réseau Resp13 dans le cadre de la prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs. Elle montre également une franche satisfaction des médecins généralistes à l'égard du réseau concernant ses missions.

Ces résultats soulignent l'efficacité et la qualité du travail de Resp13 en collaboration avec les médecins traitants et renforcent l'idée qu'une équipe pluridisciplinaire permet une meilleure prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile.

Il reste néanmoins quelques points qui font débat et qui mériteraient d'être approfondis par des études qualitatives afin de comprendre en détail les raisons de la moindre satisfaction de certains médecins.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bellamy V. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 [Internet]. 2017 oct [cité 29 mai 2021]. Report No.: 95. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
2. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Population. 2013;Vol. 68(4):585-615.
3. 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 Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2013;12(2):55-62.
4. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. IGAS; 2017 janv [cité 29 mai 2021]. Report No.: N°2016-064R. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
5. 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.
6. Ré.S.P. 13 Aix en Provence Réseaux des soins palliatifs - PACA [Internet]. [cité 29 mai 2021]. Disponible sur: <http://www.apsp-paca.net/bouche-du-rhone/soins-palliatifs-aix.php>
7. En quelques chiffres | SFAP - site internet [Internet]. sfap.org. [cité 31 mai 2021]. Disponible sur: <http://sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>
8. Morin L, Aubry R. Réseaux de santé en soins palliatifs en France : un état des lieux national. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. juin 2015;14(3):152-61.
9. Clima T. Une Approche Evaluative du Réseau de Soins Palliatifs Des Bouches du Rhône (Ré.S.P 13). Quels effets sur les pratiques professionnelles ? Le cas des médecins généralistes. 2010.
10. Union régionale des professionnels de santé - Médecins libéraux - PACA & GéoSanté. Le schéma de démographie médicale. Les médecins généralistes libéraux. [Internet]. 2018 [cité 31 mai 2021]. Disponible sur: http://www.urps-ml-paca.org/wp-content/uploads/2019/02/URPS-ML_PACA_SDM-MG_maj-8-juin-2018.pdf
11. Hélène Chaput, Martin Monziols, Lisa Fressard, Pierre Verger (ORS Provence-Alpes- Côte d'Azur), Bruno Ventelou, Anna Zaytseva (AMSE) (2019, mai). Deux tiers des médecins généralistes libéraux déclarent travailler au moins 50 heures par semaine. Études et résultats, 1113.
12. Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Sicard D. Penser solidairement la fin de vie - Rapport à François Hollande, Président de la République Française [Internet]. 2012 déc [cité 31 mai 2021]. Disponible sur: <https://ethique.unistra.fr/uploads/media/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
13. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique. févr 2016;15(1):15-26.
14. Marrilliet A, Ruhmann C, Laval G, Labarère J. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique. févr 2013;12(1):32-41 .

15. Arrêté du 4 mars 1997 pris en application de l'article 7 de l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales fixant les thèmes d'enseignement devant faire l'objet de séminaires - Légifrance [Internet]. JORF n°72 mars 26, 1997. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000382969>
16. Regnier, Edouard (2017) La pratique des soins palliatifs ambulatoires par les médecins généralistes : recherche des freins à une meilleure pratique. Thèse d'exercice en médecine générale, Université Toulouse III - Paul Sabatier.
17. Rochigneux P, Raoul JL, Beaussant Y, Aubry R, Goldwasser F, Tournigand C, et al. Use of chemotherapy near the end of life: what factors matter? Annals of Oncology. 1^{er} avr 2017;28(4): 809-17.
18. Baumstarck K, Boyer L, Pauly V, Orleans V, Marin A, Fond G, et al. Use of artificial nutrition near the end of life: Results from a French national population-based study of hospitalized cancer patients. Cancer Medicine. 2020;9(2):530-40.
19. Steve Jakoubovitch (DREES) Marie-Christine Bournot, Elodie Cercier, François Tuffreau (Observatoire régional de la santé (ORS) Pays de la Loir (2012, mars). Les emplois du temps des médecins généralistes. Études et résultats, 797.
20. Virginie Cueille. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure. Médecine humaine et pathologie. 2017.
21. Prunieres J-B, Garcia M. Évaluation des tâches non médicales des médecins généralistes en Occitanie: étude transversale par auto-questionnaire. France; 2018.
22. Carole-Anne Boudy. Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes ? Médecine humaine et pathologie. 2015.
23. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie, sondage IFOP pour la fondation ANDREA, octobre 2016.

ANNEXE

Questionnaire de thèse : étude des relations entre réseau Resp13 et médecins généralistes.

1^{ère} partie: données sociodémographiques

Votre âge :

Votre sexe : F M

Votre zone d'exercice : Martigues Salon Arles Aix

Marseille Aubagne/La Ciotat

Nombre d'années d'exercice en libéral : < 3 ans 3 à 10 ans > 10 ans

Avez-vous une formation particulière en soins palliatifs ? DU DESC

stage en service journée de formation ou congrès aucune formation particulière

Nombre de vos patients ayant nécessité des soins palliatifs à domicile au cours des 12 derniers mois : 1 2 ou 3 plus de 3

Ont-ils tous été inclus dans le réseau Resp13? Oui Non

Avez-vous déjà formulé directement une demande d'admission au réseau Resp13?

Oui Non

Si non, pourquoi?

2^{ème} partie: communication avec le réseau:

Avez-vous eu un entretien (présentiel ou téléphonique) avec le médecin coordonnateur de l'équipe territoriale ?

Oui Non

Si non, vous l'a-t-on proposé ? Oui Non

Avez-vous participé à une réunion pluridisciplinaire entre le réseau et les acteurs de soin du domicile concernant l'un de vos patients ?

Oui Non

Êtes-vous régulièrement en lien avec le réseau concernant vos patients ?

Oui Non

En cas de difficulté, à quelle fréquence faites-vous appel au réseau pour vous aider à prendre en charge la situation ?

Jamais Entre 0 et 25% des situations Entre 25 et 50% des situations
Entre 50 et 75% des situations Entre 75 et 100% des situations
Tout le temps

Avez-vous déjà adressé aux urgences un patient inclus dans le réseau Resp13?

Oui Non

Si oui, pourquoi?

Absence de prescriptions anticipées personnalisées Demande du patient
Demande de la famille Demande du réseau Situation nécessitant une prise en charge hospitalière (fracture, transfusion,...) Jamais eu besoin

Troisième partie: l'apport du réseau

Par rapport à la prise en charge de vos patients, que pensez-vous de l'apport du réseau sur:

(0=inutile, 4=indispensable)

-La prise en charge antalgique:	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
-Le soutien psychologique au long cours du patient:	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
-Le soutien psychologique auprès de la famille:	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
-La prise en charge médicamenteuse de l'angoisse aiguë du patient:	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
-La prise en charge d'autres symptômes (dyspnée, prurit, nausées,...):	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
-L'élaboration de prescriptions anticipées:	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
-La prise en charge des urgences:	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
-La prise de décision éthique en collégialité	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Dans le cadre de la coordination des soins, comment évalueriez-vous l'apport du réseau pour:

(0=inutile, 4=indispensable)

- | | | | | | |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| -Faciliter les liens avec les équipes soignantes de ville: | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| -Faciliter les liens avec les HAD: | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| -Faciliter les liens avec les USP: | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| -Faciliter les mises en place d'aides sociales: | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| -Faciliter les liens avec les prestataires ou autres intervenants extérieurs: | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |

Quatrième partie: pistes d'amélioration

Souhaiteriez-vous obtenir une formation du réseau Resp 13? Oui Non

Si oui, sur quel sujet?

Prise en charge antalgique Prise en charge anxiolytique

Formation générale sur la démarche palliative Autre:.....

Sous quelle forme?

Brochure papier ou informatique Visioconférence Formation présentielle sur une journée

Avez-vous des remarques libres sur le sujet?

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans **aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions**. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerais les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

Résumé

Introduction. - En France en 2016, 70% des patients sont encore à leur domicile un mois avant leur décès, et 26% y décèdent. Les médecins généralistes ne cessent de souligner la difficulté de ces prises en charge et leur besoin de soutien. Nous avons donc décidé d'évaluer les relations des médecins généralistes des Bouches-du-Rhône avec le réseau de soins palliatifs Resp13.

Matériel et méthodes. - Nous avons rédigé un questionnaire que nous avons adressé à 1263 médecins généralistes par mails issus de la base de données de Resp13. Nous avons analysé les réponses en deux groupes considérés comme "forte satisfaction" pour les réponses 3 et 4 aux questions et "faible satisfaction" pour les réponses 0, 1, et 2.

Résultats. - 70% des médecins interrogés se déclarent en lien régulier avec Resp13. Un tiers des médecins dit appeler le réseau dans moins de la moitié des situations difficiles qu'ils ont à gérer. La majorité des médecins se dit satisfait du réseau sur tous les items étudiés. Les seuls résultats non significatifs concernent la prise en charge des urgences et la mise en place d'aides sociales.

Discussion. - Notre étude montre une franche satisfaction des médecins généralistes quant à leur collaboration avec Resp13. La difficulté de prise en charge des patients en fin de vie et le manque de formation des médecins généralistes en soins palliatifs semble donc être palliée par le soutien du réseau et son approche pluridisciplinaire. Cependant, certains items ne font pas l'unanimité et mériteraient d'être approfondis par des études qualitatives.

Mots-clés : médecine générale, soins palliatifs, réseau de soins, domicile, collaboration.